

VALERIE KELLER

SELBSTSORGE IM LEBEN MIT DEMENZ

POTENZIALE EINER RELATIONALEN PRAXIS

[transcript]

Valerie Keller
Selbstsorge im Leben mit Demenz

Care – Forschung und Praxis | Band 8

Valerie Keller, geb. 1989, ist Dozentin für Populäre Kulturen am Institut für Sozialanthropologie und Empirische Kulturwissenschaft der Universität Zürich. Ihre Forschungsschwerpunkte sind Alter(n) und Demenz, Herstellung von Normalitäten und Praktiken des Queering.

Valerie Keller

Selbstsorge im Leben mit Demenz

Potenziale einer relationalen Praxis

[transcript]

Die Open-Access-Ausgabe wird publiziert mit Unterstützung des Schweizerischen Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung.

Die vorliegende Arbeit wurde von der Philosophischen Fakultät der Universität Zürich im Herbstsemester 2021 auf Antrag der Promotionskommission, bestehend aus Prof. Dr. Harm-Peer Zimmermann (hauptverantwortliche Betreuungsperson) und Prof. Dr. Simon Peng-Keller, als Dissertation angenommen.

Ein grosser und freundschaftlicher Dank geht an alle meine Interviewpartner*innen, die den Mut und die Kraft aufbrachten, mir von ihrem Leben mit Demenz zu erzählen.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über http://dnb.d-nb.de abrufbar.



Erschienen 2022 im transcript Verlag, Bielefeld

Umschlaggestaltung: Maria Arndt, Bielefeld
Druck: Majuskel Medienproduktion GmbH, Wetzlar
Print-ISBN 978-3-8376-6401-0
PDF-ISBN 978-3-8394-6401-4
EPUB-ISBN 978-3-7328-6401-0
https://doi.org/10.14361/9783839464014
Buchreihen-ISSN: 2700-7014
Buchreihen-eISSN: 2703-0377

Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier mit chlorfrei gebleichtem Zellstoff.
Besuchen Sie uns im Internet: *https://www.transcript-verlag.de*
Unsere aktuelle Vorschau finden Sie unter *www.transcript-verlag.de/vorschau-download*

Inhalt

1 Einleitung: Forschungsinteresse und Aufbau der Analyse

Wenn ich Menschen mit Demenz frage, was Demenz ist, wie es ist, mit Demenz zu leben, und wie sich eine Demenz bemerkbar macht, so erhalte ich als Antwort keine Erklärungen über Lewy-Body-Körperchen, über Alzheimer-Plaques, Neurofibrillen oder neuronale Gefäß-Schädigungen. Ich erhalte auch keine Einschätzung dazu, in welcher Krankheitsstufe sie sich gerade befinden oder welche Regionen in ihrem Hirn zur Zeit wie stark beschädigt sind. Was mir erzählt wird, sind Erlebnisse aus dem Alltag: Die Rede ist von eigenen und fremden Erwartungen an sich selbst und von äußerst anstrengenden Versuchen, diesen gerecht zu werden. Es wird mir erzählt, wie schwierig es im Leben mit Demenz sein könne, gewisse Vorhaben selbstständig durchzuführen, aber auch, wie schwierig es sein könne, Hilfe von anderen anzunehmen. Geschildert wird mir eine Situation, in der es ganz plötzlich zur großen Herausforderung wird, irgendwo dazuzugehören und Aufgaben oder Verantwortungen zu übernehmen, die dem eigenen Leben Sinn verleihen. Und doch ist auch von positiven Erfahrungen die Rede, von persönlichen Weiterentwicklungen und Erkenntnissen, von neuen Sichtweisen auf sich selbst und die Gesellschaft und von zuvor ungeahnten Möglichkeiten eines In-der-Welt-Seins. Wenn eine Demenz in Erscheinung tritt, so lassen sich die mir entgegengebrachten Aussagen betroffener Personen zusammenfassen, dann tut sie dies nicht primär in Form von körperlichen Beschwerden, sondern als *eine Auffälligkeit an der Schnittstelle zwischen sich selbst und dem sozialen Umfeld*.

Auffällig wird eine Demenz konkret, wenn etwa Namen von Personen vergessen werden,[1] wenn einzelne Wörter entfallen und die Kommunikation dadurch erschwert wird,[2] wenn bisher gut zu bewältigende Aufgaben – etwa bei der Ar-

1 Mitglieder der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* diskutieren über das Vergessen von Namen (SLTB1).

2 Ein Teilnehmer der Gesprächsgruppe erzählt, dass ihm die Wörter auf dem Weg zwischen Gedanken und Formulierung verloren gehen und er deshalb teilweise Mühe habe, mit anderen Menschen zu kommunizieren (GGLU1).

beit[3] oder in der Familie[4] – nur noch mit zusätzlichem Zeitaufwand oder großer Anstrengung bewältigt werden können, oder wenn beispielsweise Termine[5] und Haltestellen[6] verpasst und rote Ampeln übersehen werden.[7] Auffällig wird eine Demenz aber auch dann, wenn Personen aus dem eigenen Umfeld beginnen, einem nichts mehr zuzutrauen,[8] einen zurechtzuweisen,[9] einen aus gewissen Gruppen auszuschließen oder die eigene Identität in Frage zu stellen.[10] Doch solange an der Schnittstelle zwischen sich selbst und dem sozialen Umfeld keine großen Auffälligkeiten entstehen, kann auch die eigene Demenzbetroffenheit relativ unbemerkt bleiben. Luisa Marquez,[11] ehemalige Primarschullehrerin und Interviewpartnerin mit Demenz, erzählt mir, dass sie in ihrem Ruhestand »keine[n] so zwingende[n] Aufgaben«[12] mehr nachzukommen habe, weshalb es für sie zum Zeitpunkt des Interviews schwierig sei zu beurteilen, wie sich die Demenz auf ihr Leben auswirke. Ganz anders sei es damals gewesen, als sie mit einer beginnenden Demenz für ganze Schulklassen verantwortlich gewesen sei und deshalb stets das Gefühl verspürt habe, auf »Zehenspitzen zu stehen«.[13] Wie eine Demenz für betroffene Personen in Erscheinung tritt und inwiefern sie Reibungen, Schwierigkeiten und Widerstände im Alltag verursacht, hängt ganz wesentlich damit zusammen, in welcher Weise die betroffene Person in die Gesellschaft eingebunden ist, was das soziale Umfeld von ihr erwartet und welche Ziele die Person verfolgt. Folglich ist die Demenz nicht nur ein neurobiologisches, sondern zweifellos auch ein soziales und kulturelles Phänomen.

Auch wenn er im wissenschaftlichen Demenzdiskurs eher untervertreten ist, ist der Fokus auf soziokulturelle Aspekte der Demenz keinesfalls neu. Spätestens seit dem 1989 publizierten Aufsatz der US-amerikanischen Soziologin Karen A. Lyman *Bringing the Social Back in: A Critique of the Biomedicalization of Dementia* ist die Demenz nicht mehr nur Gegenstand des biomedizinischen Fachdiskurses. Lyman

---

3 Ein Teilnehmer der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* erzählt von seinem Zusammenbruch aufgrund von Überarbeitung und einem dreimonatigen Aufenthalt in einer psychiatrischen Klinik (SLTB2).

4 UFIV1.

5 LMIV2.

6 Ein Teilnehmer der Gesprächsgruppe erzählt, dass er ganz genau gewusst habe, bei welcher Station er aussteigen müsse, aber dann eben doch bei der falschen Station ausgestiegen und zu spät zu einer Beerdigung gekommen sei (GGLU2).

7 FIIV1.

8 RSIV1.

9 UFIV1.

10 FIIV2.

11 Pseudonym.

12 LMIV2.

13 Ebd.

erweitert die Demenzforschung um eine sozialwissenschaftliche Sichtweise, wobei sie diejenige der Biomedizin teilweise kontrastiert. Im Fokus ihrer Kritik steht die einseitige Medikalisierung von Devianz: Wenn soziales Verhalten, wie etwa ein Umherwandern (*wandering*), zu einem medizinischen Problem gemacht werde, reduziere dies zwar Stressgefühle in der Pflegearbeit, weil dadurch eine gewisse Vorhersehbarkeit erreicht werde, jedoch würden damit jegliche soziokulturellen Einflüsse auf das Verhalten von Menschen mit Demenz ausgeblendet. Lyman plädiert deshalb dafür, die soziale Konstruktion von Demenz und die Wirkung der Pflege in die Forschung miteinzubeziehen.[14] Ihrem Aufruf folgen seither einige sehr aufschlussreiche Studien in sozialwissenschaftlicher und pflegewissenschaftlicher Forschung, die das soziale Umfeld der Person mit Demenz in den wissenschaftlichen Diskurs um Demenz miteinbeziehen.[15] Allen voran ist an dieser Stelle der englische Sozialpsychologe Tom Kitwood zu nennen, der in seinen Studien herausarbeitet, dass gewisse Schwierigkeiten von Menschen mit Demenz weniger Symptome einer Krankheit sind, sondern vielmehr Folgen von *maligner, bösartiger Sozialpsychologie* (*malignant social psychology*) darstellen.[16] Auf die Ausführungen Kitwoods und auf weitere wichtige Stimmen aus dem soziokulturellen Demenzdiskurs wird später ausführlicher eingegangen. An dieser Stelle soll darauf verwiesen werden, dass die vorliegende Studie eine bereits eingeführte Sichtweise auf das Phänomen Demenz aufgreift und den damit verbundenen Diskurs der *dementia studies*[17] weiterführt.

Im Fokus der vorliegenden Analyse steht nun das alltägliche Leben von Menschen mit Demenz. Es wird untersucht, was Demenzbetroffene über sich und ihr Leben mit Demenz erzählen: Welche Herausforderungen bringt ein solches mit sich? Wie reagieren betroffene Personen auf demenzbedingte Veränderungen und welchen Umgang finden sie damit? Wie wirken Menschen mit Demenz auf ihr Leben ein, wie formen und gestalten sie es mit und wie stellen sie für sich Lebensqualität her? Oder anders gefragt: Wie tragen Menschen mit Demenz Sorge um sich?

Diese Forschungsfragen deuten bereits an, welches Demenzbild der vorliegenden Studie zugrunde liegt: Kulturwissenschaftlichen Forschungsansätzen[18] folgend gehe ich davon aus, dass Menschen mit Demenz selbstverantwortlich

14 Lyman 1989, 598-600.

15 Vgl. Beard et al. 2009; Beard 2016; Sabat et al. 2004; McCormack 2004; Kontos 2005; Wetzstein 2006; Leibing 2006; Innes 2009; Grebe 2015a; Gebe 2015b; Grebe 2019; Wissmann/Gronemeyer 2008; Alison 2010; Kruse 2010; Wissmann 2010; van Gorp et al. 2012a; van Gorp et al. 2012b; Schröder 2014; McParland et al. 2017; Zimmermann 2018a; Wolf 2020.

16 Vgl. Kitwood et al. 1992; Kitwood 2016 (1997); Kitwood 1998.

17 Vgl. Innes 2009.

18 Zimmermann 2018a, 10.

handelnde Personen sind, die ihre ganz eigenen Erfahrungen mit Demenz machen und die eine Stimme haben, die gehört werden kann. Zudem wird Demenz nicht wie so oft als allseitige Tragödie, als Bedrohung für die Gesellschaft oder als Verlust der eigenen Persönlichkeit oder gar des Menschseins gefasst,[19] sondern als ein soziales und kulturelles Phänomen verstanden, dessen Komplexität anhand von unterschiedlichen Relationen zwischen betroffenen Personen und ihrer vielfältigen Umwelt untersucht wird.[20]

In den Kapiteln 1.1 bis 1.3 wird nun schrittweise aufgezeigt, wie die vorliegende Analyse an die bisher geleistete Forschung in den *dementia studies* anknüpft und wie sie diese erweitert. Darauffolgend wird in Kapitel 1.4 ein Überblick über den Aufbau der vorliegenden Arbeit gegeben.

1.1 Von der leeren Hülle zur sozialen Akteurin

Eine Studie von Heinrich Grebe et al.,[21] in der 250 Artikel aus deutschen Zeitungen, Magazinen und der Ratgeberliteratur im Zeitraum von 1990 und 2011 auf die metaphorische Konstruktion von Demenz hin untersucht wurden, zeigt auf: Im medialen Interdiskurs[22] wird Demenz mit Metaphern umschrieben, die auf Abwesenheit, Verlust und Regression verweisen. Beschrieben wird Demenz wiederholt als ein Weg in eine fundamental andere Realität (*the journey into the land of forgetfulness* oder *the way into no-man's land*), in der, einmal dort angekommen, der Geist für andere Menschen nicht mehr zugänglich ist.[23] Zurückgelassen werde lediglich ein Körper, der forthin als »leere Hülle«[24] existiere. Demenzbetroffene, so arbeiten Grebe et al. heraus, würden metaphorisch als »Phantome« beschrieben, die mit dem fortlaufenden Verlust ihres Gedächtnisses nicht nur den Bezug zur Realität, sondern auch ihre Persönlichkeit und ihr Selbstsein verlieren. Im untersuchten Quellenkorpus würden Demenzmetaphern zudem auf eine Rückentwicklung in Richtung kindlicher Stadien hinweisen, in der schrittweise vergessen werde, was im Leben erlernt wurde: Beschrieben würden Personen, die ihre Kompetenz, Unabhängigkeit und Selbstverantwortung immer mehr einbüßen. Grundsätzlich,

19 Vgl. Grebe/Otto/Zimmermann 2013; Grebe 2015a.

20 Nach der Kulturwissenschaftlerin Sabine Eggmann (2014, 284-285) fokussiert Kultur »die gesellschaftliche Komplexität auf eine ihr ganz spezifische Weise, nämlich in Form von Relationierungen zwischen Menschen und ihrer vielfältigen, sozialen Umwelt«.

21 Grebe/Otto/Zimmermann 2013.

22 Nach Jürgen Link ist der Interdiskurs ein Diskurs, der Expertenwissen aus den Spezialdiskursen mit Elementarwissen des Alltags zusammenführt und somit Subjektivierungsangebote bietet (vgl. Grebe 2019).

23 Grebe/Otto/Zimmermann 2013, 95.

24 Grebe 2019, 210.

so deuten die Metaphern an, gehe es im Leben mit Demenz bergab: Vom freien Fall ins Nichts sei die Rede oder vom Versinken in der Dunkelheit des Vergessens. Und schließlich werde das Gehirn einer betroffenen Person auch mit einer durchlöcherten Harddisk oder einem Friedhof von Nervenzellen verglichen.[25] Demenz, so deute die metaphorische Konstruktion im medialen Interdiskurs an, laufe auf den Tod im Leben hinaus.[26]

Mit dem Gebrauch von Metaphern wird nach Grebe et al. zu erklären versucht, was Demenz ist, indem sie mit etwas anderem verglichen wird. Durch die kontinuierliche Wiederholung derselben Metaphern würden diese aber zu kollektiven Symbolen verfestigt, in deren Formen sie das Phänomen Demenz in unterschiedlichen Diskursen illustrieren.[27] Den Kulturwissenschaftlern folgend ist demnach davon auszugehen, dass die sich wiederholenden, dystopisch anmutenden Demenzmetaphern wesentlich daran beteiligt sind, wie wir uns eine Person mit Demenz vorstellen. Zwar gebe es nach Grebe et al. in dem von ihnen untersuchten Quellenkorpus bereits einige Gegendarstellungen zu den erwähnten Metaphern, etwa wenn von einem Schlüssel die Rede ist, mit dem Türen in die Welt von Demenzbetroffenen geöffnet werden können.[28] Dominant seien jedoch die Vergleiche von Demenz mit Abwesenheit, Verlust und Rückentwicklung, mit einer Entleerung und Umnachtung, weshalb Grebe et al. dazu aufrufen, neue Metaphern zu gebrauchen und neue Bilder zu entwickeln, die nicht bloß abschrecken, sondern dabei helfen zu verstehen, wie es ist, mit Demenz zu leben.[29]

Ein Grund, wieso Menschen mit Demenz als inkompetent und abhängig dargestellt werden, sieht Verena Wetzstein, Theologin und Germanistin, in einer einseitigen Übertragung von medizinischen Parametern auf den Menschen mit Demenz. Durch die Pathologisierung von Demenz, so Wetzstein, sei der Medizin die Rolle der Hüterin von Demenzwissen übertragen worden. Dies habe zu einer Monopolisierung der Demenzdebatte geführt, welcher kein anderes Konzept zur Verfügung stehe als die medizinische Beschreibung einer Krankheit und deren Symptome.[30] »Was innerhalb der Medizin notwendig« sei, werde dann

> »problematisch, sobald ihre Grundlagen und Aussagen unadaptiert in den öffentlichen Bereich übernommen werden. Aus einem methodisch bedingten Reduktionismus wird durch die Tradierung der medizinischen Konzeption in den öffentli-

25 Grebe/Otto/Zimmermann 2013, 95-99.
26 Grebe 2019, 205.
27 Grebe/Otto/Zimmermann 2013, 92-93.
28 Ebd., 103.
29 Ebd., 103-104.
30 Wetzstein 2006, 39.

> chen Diskurs ein ontologischer Reduktionismus. In seinen Kernpunkten werden dabei bedeutsame Aspekte ausgeblendet.«[31]

Im öffentlich-medialen Diskurs, so könnte Wetzsteins Aussage weitergeführt werden, werden Menschen mit Demenz also nicht selten auf ein degeneratives Moment reduziert: Der Mensch mit Demenz wird selbst zur Krankheit, wobei das Menschsein in den Hintergrund tritt. Diesem *ontologisch reduzierten Demenzbild* wird in sozial- und pflegewissenschaftlichen Spezialdiskursen nun vermehrt ein Demenzbild entgegengestellt, welches das Menschsein von Menschen mit Demenz wieder in den Vordergrund rückt. In den folgenden drei Unterkapiteln wird deshalb herausgearbeitet, was die *dementia studies* bisher dazu beigetragen haben, Menschen mit Demenz wieder als Menschen zu sehen, als Persönlichkeiten und als Staatsbürger*innen, denen ein Recht auf Inklusion und Mitbestimmung zukommt, und die eine Stimme haben, die gehört werden muss.

1.1.1 Das Personsein

Der Vorstellung von Demenz als Diebin, die der betroffenen Person Stück für Stück ihre Persönlichkeit raubt, bis davon nichts mehr übrig bleibt,[32] setzte Kitwood Anfang der 1990er Jahren ein Konzept von Personsein (*personhood*) entgegen, welches nicht an kognitive Fähigkeiten eines Menschen gekoppelt ist. Viel eher versteht er Personsein als ein

> »Stand oder Status, der dem einzelnen Menschen im Kontext von Beziehung und sozialem Sein von anderen verliehen wird. Er impliziert Anerkennung, Respekt und Vertrauen. Ob jemandem Personsein zuerkannt wird oder nicht: Beides hat empirisch überprüfbare Folgen.«[33]

Für Kitwood ist Personsein nicht unabhängig vom sozialen Umfeld zu sehen, das einem Menschen den Personenstatus durch Anerkennung dessen überhaupt erst ermöglichen kann. Eine Person ist nach Kitwood also, wem dieser Status gegeben wird. Dies bedeutet einerseits, dass eine Person mit Demenz ihr Personsein nicht verlieren muss, nur weil die Demenz ihre kognitiven Fähigkeiten immer mehr einschränkt. Solange das soziale Umfeld die betroffene Person als Person versteht und behandelt, bleibt ihr auch ihr Personsein erhalten. Andererseits birgt eine konsequent soziale Anschauung von Personsein auch die Gefahr, dass es jemandem durch das soziale Umfeld aberkannt werden kann. An diesem Punkt setzt Kitwood an und zeigt auf, dass das Personsein mittels sozialer Praktiken der *Depersonalisierung* bei Menschen mit Demenz systematisch untergraben wird:

---

31 Wetzstein 2006, 43.

32 Grebe/Otto/Zimmermann 2013, 100.

33 Kitwood 2016 (1997), 31.

> »In vielen Kulturen hat sich eine Tendenz dahingehend gezeigt, Menschen mit schwerer körperlicher oder seelischer Behinderung zu depersonalisieren. Es wird ein Konsens geschaffen, in der Tradition verankert und in soziale Praktiken eingebettet, demzufolge die Betroffenen keine echten Personen sind.«[34]

Sobald Menschen aus dem sozialen Umfeld demenzbetroffener Personen zu akzeptieren beginnen, dass sie selbst Teil des Problems sind, wird es laut Kitwood möglich, etwas dagegen zu unternehmen. Das Wissen über die Intersubjektivität des Personseins sieht er deshalb als wichtigen Teil eines therapeutischen Bewusstseins.[35] Auf Basis dieser Erkenntnis entwickelt er sodann Leitlinien für eine gute Pflege demenzbetroffener Personen, die er den »person-zentrierten Ansatz«[36] nennt und die zum Ziel haben, das Personsein von Demenzbetroffenen zu erhalten. Einerseits zeigt er 17 verschiedene Handlungsweisen auf, die zur Depersonalisierung von Menschen mit Demenz beitragen, und fasst sie unter der Bezeichnung *maligne, bösartige Sozialpsychologie* zusammen.[37] Andererseits zeigt er auf, was eine »positive Arbeit an der Person«[38] bedeutet. Diese beinhaltet für ihn unter anderem, dass Vorlieben, Wünsche und Bedürfnisse der betroffenen Person erfragt werden.[39] Dies sei auch ohne Sprache möglich, da in zwischenmenschlichen Prozessen auch Gefühle zum Ausdruck gebracht werden, denen in validierender Weise begegnet werden könne.[40] Zudem dürfe die Pflege nicht »jemandem angetan« werden, sondern müsse als eine Zusammenarbeit verstanden werden, in der eine Aufgabe gemeinsam gelöst wird und in die die betroffene Person ihre Fähigkeiten einbringen kann.[41] Insgesamt formuliert er zehn Punkte[42] positiver Arbeit an der Person, anhand derer wiederum mithilfe der Methode des *Dementia Care Mapping* überprüfbar wird, inwiefern eine Pflege nach Kitwood person-zentriert ist.[43]

Kitwoods Vorschlag einer Pflegepraxis, die den Erhalt und die Unterstützung des Personseins von Menschen mit Demenz als eine ihrer zentralen Aufgaben versteht, bedeutet eine klare Abkehr von der Vorstellung, Demenz führe notwendi-

34 Ebd., 38.

35 Kitwood 1992, 274-275.

36 Ebd.

37 Kitwood 2016 (1997), 91-93.

38 Ebd., 125.

39 Ebd., 159.

40 Ebd., 125.

41 Ebd., 159.

42 Nebst der Anerkennung (*recognition*) der Person, dem Verhandeln (*negotiation*) von Bedürfnissen und der Zusammenarbeit (*collaboration*) in der Durchführung von Aufgaben nennt er auch das Spielen (*play*), die Timalation (*timalation*), das Feiern (*celebration*), das Entspannen (*relaxation*), die Validation (*validation*), das Halten (*holding*) und das Erleichtern (*facilitation*) als weitere Aufgaben einer person-zentrierten Pflege (Kitwood 2016 [1997], 159-162).

43 Vgl. Innes 2009, 16.

gerweise zu einer radikalen Desintegration der Person[44] beziehungsweise von der Vorstellung, Demenz sei ein »Tod, der den Körper zurücklässt«.[45] Denn sobald wir anfangen, Menschen mit Demenz als Personen zu sehen, verliere auch Demenz als »begriffliche Entität […] die erschreckenden Assoziationen mit dem tobenden Irren im Asyl vergangener Tage«. Demenz werde dann »als menschlicher Zustand wahrgenommen, und die davon Betroffenen […] allmählich anerkannt, willkommen geheißen, umfangen und gehört«.[46]

Kitwood führte mit seinem Ansatz der person-zentrierten Pflege zu einer bemerkenswerten Veränderung in der Pflegepolitik. Wenn in den 1980er Jahren noch mehrheitlich auf das Erleichtern der Pflegearbeit geachtet wurde, begann man in den 1990er Jahren vermehrt, auch das Wohl von Menschen mit Demenz in die Pflegepolitik und -praxis miteinzubeziehen. Die Anerkennung von Menschen mit Demenz als Personen führte so zu mehr individuellem Verständnis für Betroffene.[47]

Der Status einer Person, so kritisieren Ruth Bartlett und Deborah O'Connor, sei jedoch ein apolitischer Status und verbessere die Lebenssituation von Menschen mit Demenz nicht hinsichtlich einer gesellschaftlichen und politischen Einbindung. Das Konzept der *personhood* anerkenne Menschen mit Demenz zwar als Personen, nicht aber als soziale Akteur*innen, die fähig sind, Macht und Einfluss auszuüben.[48] Um das Verhältnis von Menschen mit Demenz zur Gesellschaft und zum Staat zu diskutieren und dabei die zivilen, politischen und sozialen Rechte von Menschen mit Demenz zu beleuchten, bringen sie den Begriff der *citizenship* in die Diskussion um Demenz ein.[49]

1.1.2 Der Bürger*innen-Status

Laut der englischen Sozialwissenschaftlerin Anthea Innes tauchten erste Anliegen zur Anerkennung von *citizenship* demenzbetroffener Personen bereits Ende der 1990er Jahre auf. Etwa dann, wenn gefordert wird, dass Menschen mit Demenz ein Anrecht auf den Erhalt einer Diagnose sowie auf die Mitbestimmung haben, ob sie sich der wissenschaftlichen Demenzforschung zur Verfügung stellen wollen oder nicht.[50] Eine klare Forderung nach Anerkennung von *citizenship* von Menschen mit Demenz wurde jedoch erst nach der Jahrtausendwende von Bartlett und

44 Kitwood 2016 (1997), 122.
45 Ebd., 22.
46 Ebd., 231.
47 Bartlett/O'Connor 2007, 110.
48 Ebd., 110.
49 Ebd.
50 Innes 2009, 156.

O'Connor[51] sowie von Tula Branelly[52] (später in Zusammenarbeit mit Jean A. Gilmour) in den wissenschaftlichen Demenzdiskurs eingeführt. Im Übertragen des Begriffs auf die Situation von Menschen mit Demenz bewegen sich Gilmour und Branelly weg von einem traditionellen Verständnis von *citizenship*, in dem die Fähigkeit zur politischen Partizipation im Zentrum steht. Sie distanzieren sich auch vom Leitbegriff der Autonomie und der Vorstellung, dass Menschen überhaupt ihre Entscheidungen unabhängig von anderen Menschen treffen würden. Viel eher bedeutet *citizenship* für Gilmour und Branelly soziale Partizipation.[53]

In ihrem Artikel *Citizenship and people living with dementia*[54] unterscheidet Branelly sodann drei verschiedene Arten von *citizenship*: *citizenship* als Relation zwischen dem Subjekt und dem Staat, *citizenship* als soziale Praxis und *citizenship* als Identität und Zugehörigkeit. Unter Ersterem versteht sie den Zugang zu staatlichen Unterstützungsleistungen, die den Bedürfnissen demenzbetroffener Personen gerecht werden. Wichtig sei dabei, dass keine vermögensbedingten Unterschiede in der Qualität der Versorgung entstehen und dass dem Pflegepersonal genügend Zeit zur Verfügung stehe, um die Bedürfnisse der betroffenen Personen zu erfragen. Mit dem Konzept der *citizenship* als soziale Praxis nimmt Branelly zwischenmenschliche Beziehungen in den Blick. Entscheidend sei darin die Möglichkeit für Menschen mit Demenz, Sorge nicht nur von anderen zu empfangen, sondern auch geben zu dürfen. Sie kritisiert dabei die Rollenteilung von Sorgeempfangenden und Sorgeleistenden, die dazu führe, dass eine Sorge erhaltende Person in der Identität des *welfare subject* erstarren und als passives Subjekt wahrgenommen würde – unfähig, selbst etwas zur Situation beizutragen. Um Menschen mit Demenz *citizenship* als Praxis zu ermöglichen, müssten deshalb Wahlmöglichkeiten in die Pflege miteinbezogen werden, sowie auf die Reaktionen von demenzbetroffenen Personen auf die ausgeführten Pflegeleistungen Bezug genommen werden. Unter *citizenship* als Identität und Zugehörigkeit beschreibt Branelly schließlich den Zustand gesellschaftlicher Teilhabe: Die Zugehörigkeit zu Gemeinschaften, in denen die betroffene Person eine Rolle erfüllen und ihrem Alltag einen Sinn geben kann.[55]

Citizenship wird nach Branelly folglich in Beziehungen zu anderen Menschen ermöglicht. Dies geschieht dann, wenn das Gegenüber die betroffene Person als Bürger*in (*citizen*) versteht, etwa als eine Person, die nicht nur Hilfe empfangen, sondern auch Sorge geben und sich in Beziehungen einbringen kann. Es geschieht auch dann, wenn das Gegenüber es als ein Recht der betroffenen Person versteht,

51 Bartlett/O'Connor 2007.

52 Branelly 2004; Branelly 2007.

53 Gilmour/Branelly 2010, 243.

54 Branelly 2016.

55 Ebd., 308-311.

dass ihre Bedürfnisse in die Pflege miteinbezogen werden und dass sie an Gemeinschaften teilhaben kann.[56] Diesen Ansatz nehmen Pia Kontos et al.[57] auf und entwickeln ihn weiter, indem sie den Begriff *relational citizenship* einführen. *Citizenship* als (soziale) Relation zu sehen, basiert zwar weiterhin auf Konzepten der Interdependenz und Reziprozität sowie auf der Vorstellung von Demenzbetroffenen als aktiven Partner*innen in der Pflege. Das Modell der *relational citizenship* bezieht aber zusätzlich den leiblichen Körper als Quelle des Selbstausdrucks mit ein und ermöglicht *citizenship* von Menschen mit Demenz auch in Momenten, in denen ihnen der sprachliche Selbstausdruck verwehrt bleibt.[58] Kontos formuliert den Zusammenhang von *embodied selfhood* und *relational citizenship* wie folgt:

> »Here, we wish to argue that embodied self-expression must be recognized as fundamental to the human condition and thus supported through a matrix of human rights (e.g. rights of privacy, freedom of expression, liberty, health, and human dignity). The proposed model of relational citizenship is particularly pertinent for supporting the rights of individuals with dementia because it recognizes embodied self-expression as fundamental to being human. Such expressions are not typically valorized within traditional (instrumental) models of citizenship that prioritize self-sovereignty and public forms of engagement.«[59]

Wenn Menschen mit Demenz – unabhängig davon, wie weit ihre Demenz fortgeschritten ist – der soziale und politische Status von Bürger*innen zuerkannt wird, wenn sie als soziale Akteur*innen wahrgenommen werden, die fähig sind, sich auszudrücken, an einer Gesellschaft teilzuhaben und Einfluss auf andere Menschen zu nehmen, dann scheint es naheliegend, dass ihre Stimme auch gehört und in den (wissenschaftlichen) Diskurs um Demenz integriert werden muss.

1.1.3 Die Stimme von Menschen mit Demenz

1996 publizierte der schottische Pfarrer Malcolm Goldsmith eine explorative Studie mit dem Titel *Hearing the Voice of People with Dementia*. Darin kritisiert er, dass in der Demenzforschung fast ausschließlich Fachpersonal aus der Medizin und der Pflege zu Wort kommt. Neuerdings würden zwar auch Familienangehörige betroffener Personen befragt, doch Menschen mit Demenz selber kämen nicht zu Wort. Selbst Kitwood, der in seiner Vision einer neuen Pflegekultur für Demenzbetroffene erstmals die Aufmerksamkeit auf die *Menschen* mit Demenz legt, habe ihre Stimmen

---

56 Branelly 2016, 308-311.

57 Kontos et al. 2018.

58 Ebd., 543.

59 Ebd., 547.

nicht gehört und nicht in seine Forschung integriert.[60] Das Ziel von Goldsmiths Studie ist es sodann, aufzuzeigen, dass Menschen mit Demenz eine Stimme haben, dass diese gehört werden kann und dass sie in den Diskurs um Demenz integriert werden muss. Er zieht zur Beweisführung unterschiedliche Studien aus den Pflegewissenschaften heran, anhand derer Goldsmith ersichtlich macht, dass eine Kommunikation mit Demenzbetroffenen bis zu einem sehr weit fortgeschrittenen Stadium der Demenz möglich ist. Zudem lässt er auch immer wieder von Menschen mit Demenz verfasste Schriftstücke einfließen, die über ihre beginnende bis mittelschwere Demenz reflektieren und die ihre Stimme in den Diskurs um Demenz einzubringen suchen. In seiner Studie kommt Goldsmith zu dem Schluss, dass folgende drei Punkte erfüllt werden müssen, damit die Stimme von betroffenen Personen gehört werden kann: Grundsätzliche Voraussetzung sei erstens die Akzeptanz davon, dass Menschen mit Demenz eine Stimme haben. Zweitens müsse die Stimme hörbar gemacht werden (was er deshalb auch als eine Aufgabe der Pflege formuliert) und drittens müsse die Stimme aktiv gehört werden.[61] Wenn Menschen mit Demenz nicht gehört werden, so folgert Goldsmith, liege dies nicht an ihrer eigenen Unfähigkeit, sich auszudrücken, sondern entweder an einem fehlenden Bewusstsein für die Existenz ihrer Stimme oder dem fehlenden Versuch, diese hörbar zu machen beziehungsweise überhaupt hinzuhören.[62]

Seinem Ruf, die Stimme von Menschen mit Demenz hörbar zu machen, folgen einige wissenschaftliche Studien zum Thema Demenz, deren Quellenmaterial in der direkten Kommunikation mit betroffenen Personen entstand. Zu nennen wären hier etwa die Analysen von Elizabeth Barnett,[63] Renée Beard,[64] Elisabeth Stechl,[65] Deborah O'Connor et al.,[66] Denise Tanner,[67] Reingard Lange[68] und Raphael Schönborn.[69] Im Folgenden werden nun einige wichtige Erkenntnisse aus diesen Studien vorgestellt.

In dem 2009 publizierten Artikel *Managing disability and enjoying life: How we reframe dementia through personal narratives* der US-amerikanischen Soziologin Renée Beard et al. werden 27 Interviews mit demenzbetroffenen Personen ausgewertet. Befragt werden die Interviewpartner*innen erstens zur Beschaffenheit demenzbezogener Probleme in ihrem Alltag, zweitens zu ihrem Umgang damit und drittens

60 Goldsmith 1996, 12.
61 Ebd., 161.
62 Ebd., 163.
63 Barnett 2000.
64 Beard 2004; Beard 2016; Beard et al. 2009.
65 Stechl 2006.
66 O'Connor et al. 2010.
67 Tanner 2012.
68 Lange 2018.
69 Schönborn 2018.

zu von ihnen selbst unternommenen Schritten, um ihr Leben ganz allgemein zu bereichern. Beard et al. arbeiten anhand der Interviewaussagen heraus, dass Probleme im Leben mit Demenz nicht nur aufgrund von kognitiven Einschränkungen entstehen, sondern auch aufgrund der an die Betroffenen gestellten Anforderungen, die nicht erfüllt werden können. Ein wesentlicher Teil des Artikels beschreibt deshalb, wie Menschen mit Demenz auf ihr Leben einwirken, um nicht nur mit kognitiven Beeinträchtigungen, sondern auch mit dem von ihnen beschriebenen sozialen Druck umzugehen.

In ihrem umfangreichen Werk *Living With Alzheimer's* von 2016 wiederum fokussiert Beard anhand von narrativen Interviews mit Demenzbetroffenen auf die Frage, wie sich der Erhalt einer Demenzdiagnose auf die eigene Identität auswirken kann. Sie arbeitet unter anderem heraus, dass Menschen mit Demenz die ihnen von der Ärzteschaft dargebotene Patientenidentität entweder bewusst ablehnen oder sie bewusst annehmen, wobei sie diese in unterschiedlichen Arten und Weisen in ihre bestehenden Identitäten einbinden. In der Aushandlung, inwiefern ein Patientenstatus für sich selbst angenommen oder abgelehnt wird, erkennt Beard sodann ein Potenzial, die eigene Situation im Leben mit Demenz aktiv mitzugestalten. Die Ergebnisse ihrer Studien bringen Beard schließlich dazu, Betroffene nicht als Opfer einer Krankheit, sondern als potenziell handlungsmächtige Personen zu verstehen.[70] Sie spricht deshalb auch von Demenz als einer *manageable disability*.[71]

Die kanadischen Sozialwissenschaftlerinnen Deborah O'Connor, Alison Phinney und Wendy Hucko untersuchen in ihrem 2010 publizierten Artikel *Dementia at the* Intersections*: A unique case study exploring social location* den Einfluss von sozialer und kultureller Situiertheit auf das Erleben einer Demenz. Die Studie basiert auf Interviews mit einer demenzbetroffenen Frau, ihrer Partnerin und ihrer Tochter sowie auf Mitschriften aus teilnehmender Beobachtung ihrer Lebenssituation während eines Jahres. Anhand dieses Materials arbeiten sie heraus, dass die Art und Weise der eigenen sozialen und kulturellen Situiertheit entscheidend dafür ist, wie im Leben mit Demenz Sinn hergestellt wird. Anhand dieser Fallstudie zu einer jüngeren, wenig vermögenden, in einer gleichgeschlechtlichen Partnerschaft lebenden und von Aborigines abstammenden Frau zeigen sie auf, welche persönlichen Ressourcen ihr dabei helfen, ein sinnerfülltes Leben zu leben, und welche persönlichen Umstände und Intersektionalitäten sie darin behindern. Ähnlich wie die Studie von Beard macht auch die Analyse von O'Connor et al. deutlich, dass die Identität einer Person mit Demenz viel mehr ist als nur die einer Demenzpatientin. Und sie zeigt auf, dass das Leben mit Demenz nicht eine ganz bestimmte Erfah-

70 Beard 2016, 228.

71 Ebd., 235.

rung darstellt, sondern so divers erlebt wird, wie die eigenen Lebensumstände es sein können.

Mit der Verschiebung des wissenschaftlichen Fokus weg vom professionellen und familiären Umfeld demenzbetroffener Personen und hin zu Stimmen von Menschen mit Demenz, ist es möglich aufzuzeigen, dass Menschen mit Demenz keine passiven Opfer einer Krankheit sind, sondern Persönlichkeiten, die ihre Lebenssituation bewusst mitgestalten und die aktiv auf ihr Leben einwirken. Zudem wird herausgearbeitet, dass das Erleben einer Demenz eine heterogene Erfahrung darstellt und dass die Möglichkeit, ein subjektiv sinnvolles Leben zu leben, von persönlichen Ressourcen und von der sozialen und kulturellen Situiertheit einer Person abhängig ist.

Die eben beschriebenen Erkenntnisse helfen dabei, die Stimme und Handlungsmacht von Menschen mit Demenz anzuerkennen und zu fördern. Eine solche Entwicklung ist etwa da zu beobachten, wo Menschen mit Demenz in Entscheidungen, die sie selbst betreffen, miteinbezogen werden: Wenn sie etwa als Partner*innen in der Pflege fungieren, wenn sie im Vorstand einer Alzheimervereinigung tätig sind[72] oder als Mitglied eines europäischen Zusammenschlusses demenzbetroffener Personen Einfluss auf demenzspezifische Entscheidungen in der Politik nehmen können.[73] Die Vorstellung von Demenz als *manageable disability* und das Bild von Demenzbetroffenen als handlungsfähige Persönlichkeiten birgt jedoch die Gefahr, dass Personen, die keinen für sich stimmigen Umgang mit der eigenen Demenzbetroffenheit finden, persönliches Versagen unterstellt wird. Es bestehe also die Gefahr, so argumentieren Patricia McParland et al., dass von Menschen mit Demenz mehr Selbstverantwortung erwartet werde und diese dadurch verletzlicher gemacht würden.[74] Auf diese Schwierigkeit im Umgang mit der Anerkennung der Handlungsmacht vulnerabler Personen soll nun im folgenden Kapitel näher eingegangen werden.

---

72 Die deutsche Demenzaktivistin Helga Rohra wurde als Sprecherin von Demenzbetroffenen in den Vorstand der Alzheimer Gesellschaft München gewählt. Siehe dazu: https://www.deutsche-alzheimer.de/ueber-uns/25-geschichten/nr-5-helga-rohra.html (Abgerufen: 09.03.2021).

73 Der Schweizer Thomas C. Maurer ist zusammen mit 14 anderen europäischen Vertreter*innen Teil der *European Working Group of People with Dementia*. Siehe dazu: https://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia (Abgerufen: 13.10.2020).

74 McParland et al. 2017, 260-261.

1.2 Diskurse der Tragödie und des guten Lebens

Die Verschiebung der wissenschaftlichen Aufmerksamkeit auf die Stimmen von Menschen mit Demenz brachte nach McParland et al. in der sozialwissenschaftlichen Forschung einen *living well*-Diskurs hervor. Dieser verschaffe all jenen Menschen mit Demenz Gehör, die von sozialer Inklusion und positivem Lebenserfahren sprechen. Damit werde ein positiver Zugang zu Demenz geschaffen, der die bisherige Darstellung von Demenz als Tragödie aufbreche und durch Beispiele von kognitiver Rehabilitation, Bewältigungsstrategien und Selbstmanagement betroffener Personen erweitere. Ein positiver Zugang zu Demenz sei auch deshalb zu begrüßen, weil Menschen mit Demenz selbst auf Foren, Blogs und Konferenzen für die Inklusion und Anerkennung von Demenzbetroffenen als normale Menschen kämpfen würden. Trotzdem müsse dieser Diskurs problematisiert werden, da die Bemühung um Normalisierung von Demenz riskiere, die Verletzlichsten unter ihnen auszuschließen. Menschen mit einer weit fortgeschrittenen Demenz, die nicht dem Bild des living well-Diskurses entsprächen, würden also weiterhin »im Schatten leben« *(living in the shadows)*.[75] Zudem sei der darin verbreitete Ansatz zu kritisieren, Menschen mit Demenz seien deshalb wertvoll, weil sie noch immer aktiv etwas zur Gesellschaft beitragen könnten. Dies schließe alle aus, die sich im Leben mit Demenz nicht mehr in produktiver Weise betätigen.[76]

Die diskursiv hergestellte Spaltung zwischen Menschen, die trotz Demenz sozial engagiert und produktiv tätig sind, und Menschen, die »im Schatten lebend« auf die Hilfe von anderen Menschen angewiesen sind, erinnert an die von den Kulturwissenschaftlern Harm-Peer Zimmermann und Heinrich Grebe kritisierte, in deutschen Printmedien[77] sichtbare Trennung von einem dritten und einem vierten Alter. Während das dritte Alter, so die Autoren, als eine Phase dargestellt werde, in der sich der alte Mensch fit fühle und sich aktiv betätigen könne, werde das vierte Alter beschrieben als Phase des physischen und mentalen Verlusts. Mit der Bewunderung von Hundertjährigen, die immer noch Marathons laufen, werde gleichzeitig eine Abwertung derer vollzogen, die altersbedingte Gebrechen aufweisen. Sie würden als gescheiterte Menschen erscheinen, die dem Ruf nach Fitness, Aktivität und Produktivität nicht nachgekommen sind und infolgedessen eine Last für die Volkswirtschaft darstellen. Diese Trennung zwischen einem erfolgreichen dritten und einem gescheiterten vierten Alter hat nach Zimmermann und Grebe zwei biopolitische Konsequenzen: Im Kontext von Empfehlungen und Ermahnungen in Bezug auf ein »gesundes Leben« erscheint der (alte) Mensch erstens selbst

75 McParland et al. 2017, 264.

76 Ebd., 259-264.

77 Untersucht wurden auflagenstarke Printmedien in deutscher Sprache, die zwischen 1990 und 2012 erschienen sind. Vgl. Zimmermann/Grebe 2014, 22.

verantwortlich für seine gesundheitliche Situation und zweitens mitverantwortlich für die Gesundheit der Bevölkerung als Ganze.[78]

Angewendet auf die Situation von Menschen mit Demenz bedeutet dies Folgendes: Wenn als Resultat der Vorstellung von Demenz als Tragödie ausnahmslos alle Menschen mit Demenz als Vertreter*innen des vierten Alters verstanden werden, so ermöglicht der *living well*-Diskurs denjenigen Betroffenen die Zugehörigkeit zum dritten Alter, die sich diese mittels kognitiver Rehabilitation, Bewältigungsstrategien und Selbstmanagement »verdient« haben. Eine solch meritokratische Bewertung von Menschen mit Demenz stigmatisiert jedoch genau die Menschen, die am meisten auf die Unterstützung eines gesellschaftlichen und sozialen Umfelds angewiesen sind. McParland et al. fordern deshalb einen Gegenentwurf zu einem guten Leben mit Demenz, das gemessen wird an Normalität und einem Produktivitätswert. Dieser Gegenentwurf dürfe weder Schwierigkeit und Schmerz noch Freude und Befreiung im Leben mit Demenz ausblenden, sondern er müsse Gefürchtetes wie Freudvolles akzeptieren und so einen Diskurs zu Demenz ermöglichen, der das Risiko der Marginalisierung und der sozialen Exklusion betroffener Personen vermindert.[79]

1.3 Handlungsfähigkeit und Interdependenz

Hier setzt das Erkenntnisinteresse der vorliegenden Studie an. Mit dem Fokus auf Stimmen von Menschen mit Demenz wird erstens herausgearbeitet, mit welchen emotionalen, körperlichen und strukturellen Herausforderungen Menschen mit Demenz in ihrem alltäglichen Leben konfrontiert sind. Zweitens wird aufgezeigt, welchen Umgang sie damit suchen – und unter Umständen finden –, um ein für sie stimmiges Lebensgefühl zu entwickeln. Dabei geht es nicht um die Frage nach Resilienz, wie sie der deutsche Kultursoziologe Ulrich Bröckling[80] beschreibt, das heißt nach einer persönlichen Anpassungsleistung an unveränderbare Umstände, sondern um die Frage der *Sorge um sich*.[81] Wie sorgen sich Menschen mit Demenz um ihre Persönlichkeit und ihr Selbstbild, wie sorgen sie sich um Beziehungen zu anderen Menschen, wie sorgen sie sich um ihre soziale Einbindung und wie um ihre gesellschaftliche Positionierung? Untersucht werden damit Relationen von Menschen mit Demenz zu unterschiedlichen Dimensionen sozialer Ordnung, innerhalb derer betroffene Personen als soziale Akteur*innen im Sinne von *relational*

78 Zimmermann/Grebe 2014, 23-24.

79 McParland et al. 2017, 265.

80 Bröckling 2017, 113-139.

81 Vgl. Kapitel 2.2.

citizenship verstanden werden. Mit einem Verständnis der Sorge um sich als relationale Praxis wird nicht nur die Person mit Demenz als soziale Akteurin innerhalb gesellschaftlicher Strukturen untersucht, sondern immer auch ein in der Praxis der Selbstsorge adressiertes Gegenüber miteinbezogen. Damit wird keine neoliberale Agenda verfolgt und zwischen erfolgreich und nicht erfolgreich selbstsorgenden Menschen unterschieden. Wenn eine konkrete Selbstsorgebemühung gelingt beziehungsweise nicht gelingt, wird die Erklärung dafür auch nicht lediglich bei der Person mit Demenz (oder sogar in der Beschaffenheit ihres Gehirns) gesucht, sondern im Zusammenspiel zwischen der Person mit Demenz und ihrem sozialen Umfeld. Dies wirft unter anderem Fragen nach einer Veränderung im Umgang mit Menschen mit Demenz auf.

Mit der Analyse von Selbstsorgebestrebungen von Menschen mit Demenz wird folglich ein Beitrag zum *Diskurs der Handlungsfähigkeit und Interdependenz* (*discource of agency and interdependence*)[82] geleistet, wie ihn die englische Pflegewissenschaftlerin Linda Birt et al. vorschlagen.[83] In der vorliegenden Studie werden Menschen mit Demenz als Personen verstanden, als potenziell handlungsmächtige Bürger*innen, deren Stimmen gehört werden können und deren Aussagen als Quellenmaterial für eine kulturwissenschaftliche Analyse dienen. Dabei wird Demenz weder als Tragödie gerahmt noch wird diese Vorstellung mit *best practice*-Beispielen von aktiven und produktiven Demenzbetroffenen konfrontiert. Untersucht werden stattdessen emotional aufreibende und schmerzvolle Erfahrungen von Menschen mit Demenz, die in der Beziehung zu sich selbst, zu anderen Menschen, sozialen Gruppen oder gesellschaftlichen Strukturen im Zusammenhang mit der eigenen Demenzbetroffenheit auftreten und denen in einer Sorge um sich begegnet wird. Untersucht werden Menschen als relationale und soziale Wesen, die in vielfältige Interdependenzgeflechte eingebunden sind, in denen eine Demenzbetroffenheit Sorgen bereiten kann. Im Sichtbarmachen dieser Sorgen und der Versuche, damit einen stimmigen Umgang zu finden, werden gesellschaftliche und soziale Strukturen und ihr Einfluss auf ein Leben mit Demenz beleuchtet und kritisch befragt.

1.4 Aufbau der Analyse

Anschließend an das vorliegende, einleitende Kapitel, in dem mein Forschungsinteresse anhand der bisher geleisteten Arbeit innerhalb der *dementia studies* hergeleitet wird, baut sich die Analyse wie folgt auf:

In Kapitel 2 werden die zwei zentralen Analysekategorien – die Demenz und die Selbstsorge – diskutiert. Es wird aufgezeigt, in welcher Bedeutung die Begrif-

82 Birt et al. 2017, 199.

83 Ebd.

fe verwendet werden, welche Schwierigkeiten sie mit sich bringen und wieso es trotzdem sinnvoll ist, sie in der Analyse zu verwenden.

Kapitel 3 widmet sich dem methodischen Vorgehen der vorliegenden Studie. In einem ersten Teil wird der Quellenkorpus umrissen: Es wird vorgestellt, wer die Personen sind, die mir ihre Erfahrungen im Leben mit Demenz zur Verfügung gestellt haben, wie ich den Zugang zu diesen Personen gefunden habe und welche Grenzen der Korpus aufweist. In den darauffolgenden Teilen widmet sich das Kapitel der Beschreibung der Methoden. Erstens wird die Methode des problemzentrierten Leitfadeninterviews beschrieben und der Prozess von der Erstellung des Interviewleitfadens bis zum Verfassen eines Transkripts aufgezeigt. Ein Fokus liegt dabei auf den Besonderheiten, die Kontaktaufnahme, Planung und Interviewführung mit Demenzbetroffenen mit sich bringen kann. Zweitens wird auf die Methode der teilnehmenden Beobachtung eingegangen. Dabei werden vier unterschiedliche Selbsthilfe- beziehungsweise Selbstvertretungsgruppen für Menschen mit Demenz vorgestellt, in denen ich forschend teilnehmen durfte. Es wird beschrieben, welche Funktion ich in den Gruppen einnahm und wie das Material generiert wurde, das für die vorliegende Studie verwendet wird. Daran anknüpfend wird drittens dargelegt, wie das Datenmaterial aus den Interviews und den teilnehmenden Beobachtungen mithilfe der Textanalyse nach der *Grounded Theory* auf wiederkehrende Muster untersucht wird und wie die dabei entstehenden Cluster in die Struktur der vorliegenden Arbeit einfließen. Ein letzter Teil dieses Kapitels thematisiert schließlich die von Gayatri Chakravorty Spivak eingebrachte *Struktur der Verantwortlichkeit*,[84] in die ich im Austausch mit Menschen mit Demenz einzutreten versucht habe.

Kapitel 4 bis 7 bilden die Analyse der empirisch erhobenen Daten und weisen alle denselben Aufbau auf. Jedes Kapitel widmet sich einer bestimmten Relation zwischen der Person mit Demenz und einer sie tangierenden Dimension sozialer Ordnung: Kapitel 4 behandelt den Selbstbezug von Menschen mit Demenz, Kapitel 5 untersucht Beziehungen zu anderen Menschen, Kapitel 6 widmet sich der Relation zu gesellschaftlichen Strukturen und Kapitel 7 nimmt den Bezug zum eigenen Körper innerhalb einer leiblich erfahrbaren Welt in den Blick. In jedem dieser Kapitel beschreibt das jeweils erste Unterkapitel gewisse Umstände der jeweiligen Relation, die den befragten Personen im Leben mit Demenz Sorgen (im Sinne von Besorgtsein) bereiten. Die darauffolgenden Unterkapitel zeigen auf, wie Menschen mit Demenz auf die besorgniserregenden Umstände reagieren und damit eine für sich stimmige Situation herzustellen versuchen. Das Bemerken besorgniserregender Umstände und die beschriebenen Arten und Weisen des Umgangs mit Herausforderungen im Leben mit Demenz werden als konkrete Formen von Selbstsorge

84 Spivak 2008 (1988), 129.

verstanden und in einem jeweils abschließenden Unterkapitel in übersichtlicher Weise zusammengefasst.

Mit Kapitel 8 schließt die vorliegende Studie, indem die Analyse von einer Mikroebene auf eine Makroebene wechselt. Während in Kapitel 4 bis 7 einzelne Menschen, ihre Lebensumstände und konkreten Selbstsorgepraktiken im Zentrum der Untersuchung stehen, wird in Kapitel 8 ein den einzelnen Relationen übergeordneter Blick eingenommen. Es wird erstens herausgearbeitet, wie die vier untersuchten Relationen zueinander in Beziehung stehen, und aufgezeigt, inwiefern eine Selbstsorge bei Demenz in ihrer Praxis immer mehrere Relationen gleichzeitig durchdringt. Zweitens wird die Prozesshaftigkeit und Dynamik einer Selbstsorge bei Demenz beleuchtet. Dabei wird die Entwicklung einer Selbstsorge in einzelnen, aufeinander aufbauenden Phasen beschrieben sowie herausgearbeitet, inwiefern demenzbetroffene Personen eine Selbstsorgehandlung kontinuierlich an sich verändernde Lebensumstände und wechselnde Bedürfnisse anpassen. Drittens werden unterschiedliche Ressourcen für Selbstsorgehandlungen in den Blick genommen und ihr Gebrauch im Fortschreiten einer demenziellen Entwicklung diskutiert. Darauffolgend wird viertens das Verhältnis zwischen Selbstsorge und Selbstregulierung betrachtet, wobei versucht wird, Erstere von Letzterer abzugrenzen. Und schließlich wird fünftens ein Ausblick auf eine mögliche, die vorliegende Analyse weiterführende Forschung gegeben.

2 Analysekategorien

In diesem Kapitel werden die titelgebenden Begriffe der vorliegenden Studie diskutiert: Die Demenz und die Selbstsorge. Dabei wird aufgezeigt, woher die Begriffe stammen, in welcher Bedeutung sie verwendet werden, welche Schwierigkeiten sie allenfalls mit sich bringen und wieso es trotzdem sinnvoll ist, sie als zentrale Analysekategorien zu verwenden.

2.1 Die Demenz

Die Weltgesundheitsorganisation definiert Demenz als »a syndrome in which there is deterioration in memory, thinking, behaviour and the ability to perform everyday activities«.[1] Dieser Definition ist abzuleiten, dass Demenz an der Kombination unterschiedlicher Verhaltensauffälligkeiten erkannt und im medizinischen Kontext als solche diagnostiziert wird. Die spezifische Ausprägung der Demenz – etwa eine Alzheimer-Demenz, eine Lewi-Body-Demenz, eine Vaskuläre Demenz oder eine Frontotemporale Demenz – wird dann jeweils bestimmt, indem das Gehirn mittels bildgebender Verfahren untersucht wird. Mithilfe ausschließlich körperlicher Befunde kann jedoch keine Demenzdiagnose gestellt werden, da keine eindeutige Korrelation zwischen der physischen Beschaffenheit des Gehirns und gewissen Verhaltensauffälligkeiten besteht.[2] Viel eher können erkennbare Abweichungen von einer »normalen« Hirnmasse einen Hinweis auf mögliche Ursachen von Verhaltensauffälligkeiten liefern, anhand derer wiederum eine Subkategorie der Demenz bestimmt werden kann.[3]

In der vorliegenden Analyse wird nun der Sammelbegriff »Demenz« verwendet, um betroffene Personen nicht anhand von gewissen Abweichungen ihrer Hirnmasse zu kategorisieren, sondern um stattdessen ein Phänomen zu beschreiben, das

1 World Health Organization WHO: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia (Abgerufen: 16.04.2021).

2 Kitwood 2016 (1997), 57.

3 Ebd., 50.

einerseits Verhaltensauffälligkeiten beschreibt, andererseits vielfältige soziokulturelle Ein- und Auswirkungen miteinbezieht. Der Gebrauch des Begriffs »Demenz« bringt jedoch eine schwerwiegende Problematik mit sich: Aus dem lateinischen Begriff *dementia* abgeleitet, bedeutet »Demenz« wörtlich »ohne Geist«[4] und wird mit »Schwachsinn«[5] oder »Wahnsinn, Torheit«[6] übersetzt. Demenz ist folglich ein Begriff, der herabsetzende und entwürdigende Vorstellungen von Demenz unterstützt und der genau dem entgegenläuft, was in der vorliegenden Studie mit demenzbetroffenen Personen gemeint ist.

Um sich selbst nicht in geringschätzender Weise bezeichnen zu müssen, nutzen betroffene Personen gelegentlich andere Wörter, um ihre Situation zu beschreiben: Die Mitglieder von *PROMENZ*, deren Gruppenname bereits deutlich macht, dass sie nicht »ohne« Geist, sondern »für« den Geist leben, nennen sich selbst »Menschen mit Vergesslichkeit«.[7] Niemand aus ihrer Gruppe lebe »ohne Geist«, versichert ein Teilnehmer an einem Roundtable zum Thema Demenz und Partizipation in Wien.[8] Viel eher seien sie vergesslich. Sie sprächen lieber von »Promenz«, »Promensch« oder »de mens«, was auf flämisch so viel wie »der Mensch« bedeute.[9] In Gesprächen mit betroffenen Personen werden demenzielle Veränderungen mitunter auch umschrieben, um sich selbst nicht der von Stigmatisierung betroffenen Kategorie »Demenz« zuordnen zu müssen: Erzählt wird etwa, dass der »Kopf […] bisschen beleidigt«[10] sei, dass jemand »etwas im Kopf«[11] habe, oder dass das »Hirn […] nicht mehr ganz [stimme]«.[12] Weil das Wort »Demenz« verletzend sei und ihr jede Verwendung »einen Stich versetze«,[13] bittet ein Mitglied von *PROMENZ* die Zuhörenden bei einem öffentlichen Auftritt darum, das Wort nicht mehr zu verwenden.

Indem ich den Begriff »Demenz« in meinen Ausführungen etliche Male verwende, indem ich es den Titel der vorliegenden Studie schmücken lasse, bestätige und normalisiere ich seinen Gebrauch und verletze damit demenzbetroffene Personen. Dass ich das Wort trotzdem gebrauche, hat folgende Gründe: Erstens habe

---

4 Bundesministerium für Gesundheit: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/d/demenz.html (Abgerufen: 15.04.2021).

5 Langenscheidt: https://de.langenscheidt.com/latein-deutsch/dementia (Abgerufen: 15.04.2021).

6 PONS: https://de.pons.com/übersetzung/latein-deutsch/dementia (Abgerufen: 15.04.2021).

7 PROMENZ: https://www.promenz.at/zweck (Abgerufen: 15.09.2020).

8 Stefan Kübler (Pseudonym), Nutzer und Botschafter von PROMENZ, FDTB1.

9 Beatrix Gulyn, Nutzerin und Botschafterin von PROMENZ, FDTB1; BGTB3.

10 Luisa Marquez, SPTB4.

11 WFIV1.

12 UFIV1.

13 APTB1.

ich mit meinen Interviewpartner*innen über die Verwendung des Begriffs gesprochen und bin gemeinsam mit ihnen daran gescheitert, eine andere Bezeichnung zu finden, die in der vorliegenden Studie verwendet werden könnte. Denn, und dies ist der zweite Grund, ich untersuche nicht den Geisteszustand gewisser Personen, sondern ein soziokulturelles Phänomen, das unter diesem Begriff überhaupt erst sichtbar wird. Ich untersuche Demenz als ein Phänomen, das sich zwar an gewissen Verhaltensauffälligkeiten von Personen, aber auch an ihrer Stigmatisierung festmacht. Beschreibungen wie etwa »Menschen mit Vergesslichkeit« oder »Menschen mit Hirnleistungsstörungen« erfassen demnach das soziokulturelle Phänomen Demenz nicht in all seinen Facetten. Der Begriff »Demenz« jedoch ist in seiner beleidigenden und verletzenden Form Teil des Phänomens, das untersucht wird. Statt ihn zu übergehen, wird er in der vorliegenden Untersuchung daher in seiner Wirkung thematisiert: Die Sorgen von Menschen mit Demenz in Bezug auf Stigmatisierungs- und Exklusionserfahrungen sind zentraler Gegenstand der Analyse. Drittens, so äußert sich eine Interviewpartnerin, würde mit der Erfindung eines neuen Begriffs auch Verwirrung gestiftet. Gerade im Leben mit Demenz sei sie froh, wenn sie für bereits Bekanntes keine neuen Wörter erlernen müsse. Viel wichtiger, als das Wort zu tabuisieren, sei es ihrer Meinung nach, seine Bedeutung zu verändern. Woher der Begriff stamme und was er etymologisch ursprünglich bedeute, werde dann nebensächlich, sobald sich die populäre Bedeutung des Begriffs verändert habe.[14]

Damit, dass ich den Begriff »Demenz« in der vorliegenden Studie verwende, dass ich die damit verbundene Problematik thematisiere und gleichzeitig versuche, stigmatisierende Blicke auf Menschen mit Demenz zu durchkreuzen, beabsichtige ich genau das – die Vorstellung von Demenz zu verändern und dadurch auch das Stigmatisierungspotenzial des Begriffs Demenz zu verringern. Vielleicht, so bleibt zu hoffen, kann ich auf diesem Wege einen Beitrag dazu leisten, das Wort »Demenz« irgendwann überflüssig werden zu lassen.

2.2 Die Selbstsorge

Von einem relationalen Menschenbild ausgehend, in dem Menschen zueinander in Beziehung stehen, im alltäglichen Leben und Überleben aufeinander angewiesen sind und Sinnentwürfe in vielfältigen Bezügen zueinander herstellen, verstehe ich unter dem Begriff der »Sorge« mehr als nur einen einseitigen Transfer von Pflegeleistungen. Eingebunden in »Verhältnisse gegenseitiger Verantwortlichkeit und Anerkennung«[15] sind Menschen auf wechselseitige Hilfe und Sorge umeinander

14 RSIV1.

15 Zimmermann 2018b, 14.

angewiesen. In diesem Sinne verstehe ich unter »Sorgehandeln« immer auch ein Beziehungshandeln, in dem in einer Sorge umeinander aufeinander eingewirkt und auf Einwirkungen reagiert wird. Eingespannt in vielschichtige Beziehungsgeflechte wird so auch die Sorge um sich zu einer Beziehungspraxis, da sie einerseits auf Beziehungen einwirkt und andererseits in ihrem Gelingen auf andere Menschen angewiesen ist.

Michel Foucault, der das Konzept der »Selbstsorge« aus Schriften der klassischen Antike entlehnt und es in seine Untersuchungen zu »Sexualität und Wahrheit«[16] einbringt, beschreibt die Sorge um sich als »reflektierte Praxis der Freiheit«.[17] Ihm zufolge ist individuelle Freiheit eine Voraussetzung für das Erarbeiten von Ethik, wobei die Sorge um sich die ethische Praxis dieser Freiheit darstellt.[18]

Individuelle Freiheit, eine Voraussetzung der Sorge um sich, bedeutet nach Foucault wiederum die Abwesenheit von zweierlei Herrschaftsverhältnissen: einerseits von einer über einen selbst herrschenden Person oder Struktur, andererseits von eigenen, einen selbst beherrschenden »Begierden«.[19] Erst die Abwesenheit beider Herrschaftsverhältnisse ermögliche eine »Macht der Führung«,[20] in der »Souveränität über sich selbst«[21] hergestellt werden könne. Auf die Situation von Menschen mit Demenz bezogen, würde dies bedeuten, dass die Möglichkeit zur Selbstsorge einerseits davon abhängt, ob sich die betroffene Person von eigenen, selbst auferlegten Zwängen freimachen kann, andererseits auch davon, ob andere Menschen und gesellschaftliche Strukturen ihr die zur Selbstsorge nötige individuelle Freiheit gewähren.

Ein Zwang über sich selbst kann etwa dann ausgeübt werden, wenn gewisse Wesenszüge von sich selbst als derart unveränderlich wahrgenommen werden, dass dies eine Selbstsorge im Sinne einer Aktualisierung oder bewussten Weiterentwicklung des eigenen Selbstbilds verunmöglicht.[22] Menschen im Umfeld der Betroffenen wiederum können Selbstsorgepraktiken dadurch verhindern, dass sie

---

16 Foucault 1986 (1984).

17 Foucault 2005 (1984), 356.

18 Ebd., 879.

19 Eine Bedingung, um frei zu sein, sieht Foucault darin, »nicht Sklave seiner selbst und seiner Begierden zu sein, was impliziert, dass man zu sich selbst eine bestimmte Beziehung der Beherrschung, der Bemeisterung herstellt, die man als *arche*, als Macht oder Führung bezeichnete« (2005 [1984], 883).

20 Foucault 2005 (1984), 883.

21 Foucault 1986 (1984), 305.

22 Mit *Aktualisierung* des Selbstbilds ist eine Praxis angesprochen, in der die Demenzbetroffenheit in das Selbstbild integriert wird und davon ausgehend Handlungsanweisungen für die Zukunft entwickelt werden können. Unter einer *bewussten Weiterentwicklung* des Selbstbilds wird die Praxis verstanden, die Vorstellung von sich selbst unter den veränderten Bedingungen weiterzuentwickeln beziehungsweise das Selbst mit Demenz als eine sinnvolle Weiterentwicklung des bisherigen Lebens zu verstehen. Vgl. Kapitel 4.3.

diese als Symptome einer Krankheit verstehen und deshalb zu unterbinden suchen.[23] Und schließlich können gesellschaftliche Strukturen gewisse Formen von Selbstsorge verunmöglichen, wenn normative Leitbilder und anzustrebende Ideale eine betroffene Person so stark beeinflussen, dass vielfältige Möglichkeiten im Umgang mit einer Demenzbetroffenheit auf eine einzige Möglichkeit reduziert werden: auf das Therapieren dieser.[24]

Eine Selbstsorge im Sinne Foucaults – einer ethischen Praxis der Freiheit – ist folglich nicht etwas, das unabhängig von anderen Menschen praktiziert werden kann. Einerseits wird sie überhaupt erst durch individuelle Freiheit gewährende Beziehungen ermöglicht, andererseits ist sie in Form einer ethischen Lebensführung ganz wesentlich auf die Gestaltung eines Miteinanders ausgelegt. Die Sorge um sich impliziert Beziehungen zu anderen Menschen »in dem Maße, in dem dieses *ethos* der Freiheit auch eine Weise darstellt, sich um andere zu sorgen«.[25] Sie kann etwa dazu befähigen, »in der Gemeinschaft oder in den Beziehungen zwischen den Individuen den gebührenden Platz einzunehmen – sei es um ein öffentliches Amt auszuüben oder um Freundschaftsbeziehungen zu haben«.[26] Sie ist folglich eine Praxis, mit der sich eine Person selbst lenkt, um damit in ethischer Weise auch auf andere Menschen und auf eine Gemeinschaft einzuwirken. Im Sinne einer Ausübung von individueller Freiheit ist Selbstsorge somit immer gleichzeitig Arbeit an sich selbst wie auch soziale und gesellschaftliche Praxis.[27] Zudem impliziert die Sorge um sich

> »die Beziehung zum anderen auch in dem Maße, in dem man, um sich gut um sich selbst zu sorgen, auf die Unterweisungen eines Meisters hören muss. Man bedarf eines Führers, eines Ratgebers, eines Freundes, jemandes, der einem die Wahrheit sagt. Somit ist das Problem der Beziehung zu anderen während der gesamten Entwicklung der Sorge um sich gegenwärtig.«[28]

---

23 Das Bedürfnis, nach draußen zu gehen, leiblich mit der physischen Umgebung zu interagieren, um sich zu spüren und sich selbst zu erfahren, kann in der symptomatischen Rahmung *wandering* etwa dazu führen, dass betroffene Personen in Institutionen eingeschlossen werden. Vgl. Kapitel 7.2.3.

24 Gemeint ist damit etwa der gesellschaftliche Appell, *aktiv, produktiv und erfolgreich* zu altern, der eine Person mit Demenz dermaßen beeinflussen kann, dass für sie lediglich eine Therapierung demenzieller Erscheinungen in Frage kommt und es ihr unmöglich ist, physisch degenerative Prozesse in lebensbejahender Form zu leben. In dieser Hinsicht wäre eher von einer Selbstdisziplinierung denn von einer Selbstsorge zu sprechen. Vgl. Kapitel 7 und 8.4.

25 Foucault 1986 (1984), 883.

26 Ebd., 883.

27 Ebd., 71.

28 Foucault 2005 (1984), 883.

Foucault zufolge entfaltet sich die Sorge um sich in einer in vielfältige Beziehungen eingebundenen Lebenssituation: Sie wird durch Beziehungen ermöglicht, in Beziehungen erarbeitet und wirkt auf Beziehungen ein.

Mit der Verwendung von »Selbstsorge« als Analysekategorie wird in der vorliegenden Studie nun Folgendes beabsichtigt: Erstens kann mit dem Fokus auf die Selbstsorge von Menschen mit Demenz die wissenschaftliche Aufmerksamkeit auf Demenzbetroffene als handelnde Personen gelegt werden. Indem konkrete Selbstsorgebestrebungen von Menschen mit Demenz herausgearbeitet werden, wird aufgezeigt, dass Demenzbetroffene nicht nur Sorge empfangende, sondern durchaus auch Sorge tragende Personen sind. Personen, die auf sich und andere Menschen einwirken, um zu einer Verbesserung der eigenen Lebensqualität und der Lebensqualität innerhalb einer Gemeinschaft beizutragen.

Zweitens hilft der Begriff der Selbstsorge dabei, vielfältige Interdependenzgeflechte zu beleuchten, in die Demenzbetroffene eingebunden sind und auf die sie einwirken, um zu einer für sie stimmigen Lebenssituation beizutragen. Mit der Auffassung von Selbstsorge als Beziehungshandeln wird Demenzbetroffenen zwar eine Mitverantwortung für ihre Situation attestiert, doch wird ein Gelingen oder ein Misslingen ihrer Bestrebungen nicht einzig in ihrer Verantwortung stehend gesehen. Viel eher wird die Ermöglichung von Selbstsorge bei Demenz als gemeinsame Aufgabe von Demenzbetroffenen und von ihrem sozialen und gesellschaftlichen Umfeld verstanden.

Drittens greift der Begriff der Selbstsorge auch dann, wenn in fortgeschrittenen Stadien einer Demenz kognitive Fähigkeiten immer mehr schwinden. Wie bereits in der Diskussion um *citizenship* erwähnt wurde und wie an späterer Stelle noch genauer ausgeführt wird,[29] gehe ich davon aus, dass das Selbst mit dem Verlust kognitiver Fähigkeiten nicht verloren geht. Das Selbst, »jene[r] Teil [von uns] selbst […], mit dem [wir unsere] positiven Gefühle identifizier[en]«[30] oder »von dem wir annehmen, dass wir selbst es sind«,[31] kann Kontos folgend auch in leiblicher Form wahrgenommen und ausgedrückt werden. Im Sinne einer *embodied selfhood*[32] können Menschen auch in fortgeschrittenen Phasen ihrer demenziellen Entwicklung als *relational citizens* verstanden werden – als in vielfältige Beziehungen eingebundene Bürger*innen, die die Welt in leiblicher Weise wahrnehmen, mit ihrem Körper auf andere Menschen und Dinge reagieren, sich anderen gegenüber darstellen und ihre Bedürfnisse äußern können.[33] Vor diesem Hintergrund

29 Vgl. Kapitel 8.3.

30 Goffman 1986, 94.

31 Swinton 2017, 198.

32 Kontos 2005.

33 Zu Formen leiblicher Partizipation vgl. Kapitel 7.2.3.

ist davon auszugehen, dass auch Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz die nötigen Ressourcen mitbringen, um Sorge um sich zu tragen.

Mit einem Fokus auf die Selbstsorge von Menschen mit Demenz kann folglich einer stigmatisierenden Vorstellung ein neuer Blick entgegengesetzt werden: Es kann aufgezeigt werden, dass Menschen mit Demenz ihr Selbst nicht automatisch verlieren und dass sie weiterhin Sorge tragende Personen bleiben können. In den Analysekapiteln 4 bis 7 wird deshalb systematisch herausgearbeitet, wie Menschen mit Demenz Sorge um sich tragen; wie sie konkret auf sich selbst und ihr Umfeld einwirken, um ihre in vielfältige Beziehungen eingewobene Lebenssituation zu verbessern, um darin subjektive Bedürfnisse zu verwirklichen und unangenehme Empfindungen abzuwehren. Und es wird herausgearbeitet, wie Demenzbetroffene in einer Sorge um sich auch Sorge um andere Menschen tragen und wie sie sich um die Zukunft der Gesellschaft und der Umwelt kümmern, in der sie leben.

3 Methoden und Quellen

In diesem Kapitel werden der Quellenkorpus der Studie und das methodische Vorgehen vorgestellt sowie ethische Fragen zur Forschung mit Menschen mit Demenz diskutiert. In einem ersten Teil werden die Interview- und Gesprächspartner*innen vorgestellt und die Eckdaten der gemeinsamen Gespräche benannt. Es wird einerseits hergeleitet, wie ich den Zugang zum Forschungsfeld und zu meinen Gesprächspartner*innen gefunden habe und andererseits aufgezeigt, welche Grenzen der beschriebene Quellenkorpus aufweist. In einem zweiten Teil rückt die Methode der Interviewführung in den Fokus. Darin wird erläutert, wie der Interviewleitfaden entwickelt und in welcher Form und Umgebung die Interviews durchgeführt wurden. Die Beschreibung der Methode der teilnehmenden Beobachtung in Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen ist Gegenstand eines dritten Teils, in dem die verschiedenen Gruppen vorgestellt und meine Rolle im Feld diskutiert wird. Weiter wird in einem vierten Teil auf das Verfahren der Auswertung der Interviewtranskripte und der Gesprächsprotokolle eingegangen und dargelegt, welche Methoden der Kodierung verwendet wurden. In einem fünften Teil wird auf die *Struktur der Verantwortlichkeit*[1] eingegangen, in die ich im Forschungsprozess gemeinsam mit Menschen mit Demenz einzutreten versucht habe. Diese Grundhaltung der wissenschaftlichen Verantwortlichkeit geht auf eine Forderung Spivaks zurück, der ich hier folge.

3.1 Quellenkorpus

Die in der vorliegenden Studie zitierten oder paraphrasierten Interview- und Gesprächspartner*innen sind Personen mit Demenz aus der Schweiz und aus Österreich. Die Interviewpartner*innen befanden sich zum Zeitpunkt der Datenerhebung in einer frühen Phase ihrer demenziellen Entwicklung, erlebten keine weit fortgeschrittenen demenziellen Beeinträchtigungen und konnten alle im Sinne ei-

1 Spivak 2008, 129.

nes *informed consent*[2] in die Studienteilnahme einwilligen. Die befragten Personen sind zwischen 51 und 85 Jahre alt, weisen unterschiedliche sozialbiografische Hintergründe auf und leben bereits unterschiedlich lange mit der Diagnose »Demenz«: zwischen wenigen Monaten und 14 Jahren.

Im Zeitraum von August 2018 bis Mai 2019 wurden 13 Personen befragt, wobei mit vier Personen zwei Interviews durchgeführt wurden, sodass insgesamt 17 Interviews vorliegen. Ein einzelnes Gespräch dauerte zwischen 46 Minuten und knapp drei Stunden und fand wahlweise auf einem Spaziergang, auf einer Parkbank, bei den Gesprächspartner*innen zuhause, in einem Café oder einem Restaurant, in einem Sitzungsraum eines Krankenhauses oder einem Besprechungszimmer einer Universität statt. Die Lokalität für das Interview wurde von den interviewten Personen selbst gewählt und befand sich mehrheitlich in der näheren Umgebung ihres Wohnorts. Zusätzlich zu den Interviews fanden im Zeitraum von Juli 2018 bis Januar 2020 teilnehmende Beobachtungen in vier Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen für Menschen mit Demenz in Olten, Luzern, Bern und Wien statt. Die insgesamt 24 Gruppensitzungen, bei denen jeweils fünf bis neun Personen mit Demenz, eine Gruppenleitung und ich anwesend waren, dokumentiere ich in Form von Gesprächsprotokollen. Zudem durfte ich die Gruppen auf Ausflüge und zu festlichen Anlässen begleiten und einzelne Mitglieder in ihrem Zuhause besuchen. Das dabei Erlebte hielt ich jeweils nachträglich in einem Forschungstagebuch fest. Eine Übersicht über den Zeitpunkt, die Dauer, den Ort und die Lokalität der Interviews und der teilnehmenden Beobachtungen ist einer tabellarischen Auflistung im Anhang zu entnehmen.

Dem forschungsethischen »Prinzip der Nicht-Schädigung«[3] folgend, sind die Namen der sprechenden Personen anonymisiert und als Pseudonyme gekennzeichnet. Ausnahmen dazu bilden die Namen von Personen, die mir gegenüber nachdrücklich den Wunsch äußerten, in der vorliegenden Studie mit ihrem richtigen Namen zu erscheinen. Grund dafür ist ihre Überzeugung, dass eine Demenz nichts sei, wofür sich Betroffene zu schämen brauchen. Die Bitte der Personen, mit dem richtigen Namen aufzutreten, zeigt ihren emanzipatorischen Wunsch, dem Stigma Demenz die Stirn zu bieten. Dieser Bitte entspreche ich nicht nur, um sie dadurch in ihrer Überzeugung zu unterstützen, sondern auch, weil sich die entsprechenden Personen auch an anderer Stelle als Demenzbetroffene einer Öffentlichkeit stellen, etwa in Form von Demenzaktivismus oder als Vertreter*innen einer öffentlichen Arbeitsgruppe von Menschen mit Demenz. Die Nennung ihrer Namen in der vorliegenden Studie setzt sie somit »keine[n] Nachteilen oder

---

2 Hellström et al. 2007, 611; Hopf 2004, 591.

3 Hopf 2004, 594.

Gefahren aus«,[4] denen sie sich nicht bereits in ihrem Alltag willentlich stellen. Für die Mehrheit meiner Interview- und Gesprächspartner*innen kommt jedoch ein Pseudonym zur Anwendung. Dieses habe ich entweder mit der jeweiligen Person zusammen kreiert oder – sofern sich die Person dazu nicht äußern wollte – selbst erfunden. Beim Erstellen der Pseudonyme habe ich darauf geachtet, dass sie keinen Rückschluss auf die bezeichnete Person ermöglichen. Geschlechtsspezifische Vornamen sowie die Bezeichnung »Herr« und »Frau« werden jeweils so verwendet, wie ich die Person in ihrer Selbstdarstellung wahrgenommen habe.

3.1.1 Feldzugang

Personen zu finden, die mir im Rahmen meiner Forschungstätigkeit von ihrem Leben mit Demenz erzählen, stellte sich als ein schwieriges Unterfangen heraus. Eine Herausforderung war die Suche nach geeigneten Interviewpartner*innen deshalb, weil ich über Monate hinweg keinen Weg fand, um überhaupt mit Menschen mit Demenz in Kontakt zu treten. Durch eine breit angelegte Internetrecherche wurde mir bewusst, dass die mediale Öffentlichkeit, die meine Google-Suche abbildete, kaum einem Menschen mit Demenz Platz bietet. Ich stieß zwar auf zahlreiche wissenschaftliche Artikel und vielfältige Ratgeberliteratur zum Thema Demenz, doch Betroffene waren praktisch nicht hörbar.[5] Ausnahmen bildeten die Stimmen von drei Demenzaktivist*innen, die sich weltweit als Fürsprecher*innen für Demenzbetroffene einsetzen und die eine mediale Präsenz aktiv suchen: Helga Rohra aus Deutschland, Richard Taylor aus den USA und Christine Bryden aus Australien.

Menschen mit Demenz in meiner Umgebung ausfindig zu machen und direkt zu kontaktieren, gelang mir über die Google-Suchen nicht, weshalb ich in einem nächsten Anlauf versuchte über Mitarbeitende lokaler Alzheimervereinigungen und Pflegeinstitutionen an Demenzbetroffene heranzutreten. Sehr bald merkte ich, dass mir ein gewisses Maß an Misstrauen entgegengebracht wurde beziehungsweise ein großes Bedürfnis vorherrschte, Menschen mit Demenz (vor mir)

4 Ethik-Kodex der Deutschen Gesellschaft für Soziologie: »Personen, die in Untersuchungen als Beobachtete oder in anderer Weise […] einbezogen werden, dürfen durch die Forschung keinen Nachteilen oder Gefahren ausgesetzt werden. Die Betroffenen sind über alle Risiken aufzuklären, die das Maß dessen überschreiten, was im Alltag üblich ist.« Vgl. Hopf 2004, 594.

5 Dass sich gewisse Personen in der vorliegenden Studie mit ihrem Namen zum Thema Demenz äußern, begründe ich damit, dass sie bereits in ihrem Alltag öffentlich über ihre Demenzbetroffenheit sprechen. In einer medialen Öffentlichkeit, wie sie meine Google-Suche abbildet, sind ihre Voten allerdings nicht präsent. Dies lässt sich damit erklären, dass gewisse Menschen mit Demenz zwar öffentlich über ihre Demenz sprechen und an eine (mediale) Öffentlichkeit herantreten, dass sie von dieser aber nicht gehört beziehungsweise dass ihre Stimme nicht in den von Google abgebildeten Kanon um Demenz aufgenommen werden.

zu schützen. Ich fand also auch über das nähere Umfeld demenzbetroffener Personen keine Möglichkeit, eine Person mit Demenz anzusprechen, geschweige denn anzufragen, ob sie an meiner Forschung partizipieren möchte. An dieser Stelle soll erwähnt sein, dass ich zur Zeit der Suche nach Interviewpartner*innen mein Haar für eine Frau ungewöhnlich kurz trug und mein Erscheinen möglicherweise auch dazu beigetragen hat, dass mir wenig Vorschussvertrauen entgegengebracht wurde. Zudem war ich ganz neu im »Demenzfeld« tätig und kannte niemanden, der oder die mir einen Zugang zum Feld hätte ermöglichen können. Angesichts des erneuten Scheiterns wurde mir daher bewusst, dass die Möglichkeit einer Kontaktaufnahme zu potenziellen Interviewpartner*innen davon abhängt, wie viel Vertrauen solche Menschen zu mir aufbauen können, die eine *gatekeeping*[6]-Funktion zu Menschen mit Demenz einnehmen.

Eine erste vertrauensbasierte Beziehung zu einer Person mit *gatekeeping*-Funktion entstand sodann zu einer diplomierten Pflegefachperson, die zu diesem Zeitpunkt eine Selbsthilfegruppe für Jungbetroffene leitete. Gemeinsam besuchten wir eine Buchvernissage und eine Malerei-Ausstellung mit Werken von demenzbetroffenen Personen, die sie selbst organisiert hatte und die den Rahmen für ein längeres Gespräch über ihre Arbeit in der Demenzhilfe bot. Eine zweite Person, die mir als Begleiterin einer Selbsthilfeorganisation einen Zugang zum Forschungsfeld verschaffen konnte, lernte ich bei einer Weiterbildung in Düsseldorf kennen, die das Thema *safeguarding* im Umgang mit vulnerablen Personen behandelte. Beide Personen boten mir an, die Teilnehmer*innen ihrer Selbsthilfegruppen beim nächsten Treffen zu fragen, ob ich ihnen bei einem Besuch meine Forschung vorstellen und mein Anliegen, Interviewpartner*innen zu gewinnen, erläutern dürfte. Beide Gruppen – die Gruppe *Labyrinth* in Olten und die Gruppe *PROMENZ* in Wien – bewilligten mir einen Besuch, eine Gelegenheit, die ich sogleich wahrnahm. In beiden Gruppen traf ich auf ein hohes Maß an Gastfreundschaft und auf ein ausgeprägtes Wohlwollen meiner Forschung gegenüber, die ich ihnen mündlich vorstellte und deren Ziele ich als kurze Zusammenfassung auf Zetteln verteilte. In den drei Tagen, die ich in Wien verbrachte, stellten sich vier Personen für ein Interview zur Verfügung. Einige luden mich zu sich nach Hause ein, andere führten mich durch die Stadt und gemeinsam forderten sie mich dazu auf, sie wieder besuchen zu kommen. Zweimal wiederholte ich die Reise nach Wien, nahm an den *PROMENZ*-Treffen und -Ausflügen teil und führte weitere fünf Interviews. Die Gruppe *Labyrinth* in Olten wiederum lud mich nach dem ersten gemeinsamen Treffen dazu ein, sie regelmäßig zu besuchen. Daraus entwickelte sich eine 18-monatige Begleitung, in der ich 15 Treffen besuchte und mit fünf Teilnehmenden ein Interview führte. War die Möglichkeit zur Kontaktaufnahme

6 Wolff 2004, 342.

mit Menschen mit Demenz erstmal gegeben, wurde mir von betroffenen Personen selbst ein großes Bedürfnis vermittelt, über ihr Leben mit Demenz zu sprechen.

Der Kontakt zu weiteren Gruppen, deren Treffen ich im Rahmen meiner Forschung besuchen durfte, wurde mir von Teilnehmer*innen der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* ermöglicht. So war es Rita Schwager, Initiantin der Gruppe *Labyrinth* in Olten, die in die *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* in Luzern wechselte und mich dazu einlud, auch diese zu besuchen. Sechsmal besuchte ich die Luzerner Gesprächsgruppe, zweimal begleitete ich einen ihrer gemeinsamen Ausflüge: den Besuch der Fokuspreisverleihung von *Alzheimer Luzern*, welchen die Gruppe 2019 gewann, und einen gemeinsamen Tagesausflug, auf dem wir das gewonnene Geld in eine Schiffsfahrt und gutes Essen investierten. Dass ich die Selbstvertretungsgruppe *Impuls Alzheimer* in Bern besuchen durfte, ermöglichte mir wiederum Herr Fink,[7] der nicht nur in Bern, sondern auch in der Oltener Gruppe partizipiert. Er lud mich außerdem dazu ein, ihn und seine Frau nach Barcelona zur *Alzheimer Europe Conference* zu begleiten, wo mich das Ehepaar Fink in den VIP-Bereich einschleuste und mir während eines Backstage-Lunchs Thomas C. Maurer vorstellte. Herr Maurer ist der Schweizer Vertreter der *European Working Group of People With Dementia*, in deren Namen er auf der *Alzheimer Europe Conference* auftrat und über sein Leben mit Demenz sprach. Neben Franz Inauen, Autor eines Gedicht- und Zeichnungsbands über sein Leben mit Demenz, ist Herr Maurer der einzige Interviewpartner, den ich außerhalb von Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen kennenlernte.

3.1.2 Lücken im Korpus

Der Quellenkorpus für die vorliegende Untersuchung konzentriert sich auf Personen, die sich an Selbsthilfegruppen beteiligen oder die an gesellschaftspolitischer Selbstvertretung von Menschen mit Demenz partizipieren. Es sind Personen, die in mündlicher Sprache erzählen können, wie es für sie ist, mit Demenz zu leben. Und es sind Personen, die eine Urteilsfähigkeit besitzen und die bewusst und über die Ziele und Methoden der Forschung informiert in die Studienteilnahme einwilligen können. Das bedeutet, dass anhand der durchgeführten Interviews und der Mitschriften aus den Gruppengesprächen das Thema Selbstsorge bei Demenz nicht in all seinen Facetten erschlossen werden kann. Einerseits bleiben Stimmen von Personen unbeachtet, die mit einer fortgeschrittenen Demenz leben. Andererseits fehlen die Stimmen derjenigen Personen, die sich aufgrund ihrer Demenzbetroffenheit – oder aus anderen Gründen – aus sozialen Interaktionen zurückziehen und auf ein Engagement in Selbsthilfegruppen oder Selbstvertretungsinitiativen verzichten.

7 Pseudonym.

Trotzdem gehe ich davon aus, dass auch diejenigen Menschen Sorge um sich tragen, die das Gespräch über ihre Demenzbetroffenheit nicht aktiv suchen, und dass eine Selbstsorge auch in späteren Stadien einer demenziellen Entwicklung möglich ist. Hinweise darauf geben unter anderem Studien von Hydén/Örulv[8] und Kontos,[9] auf die ich in Kapitel 4.6 näher eingehen werde. Auch die Resultate der Studien von Beard, Kruse, Baldwin, Bellass, Buse und Twigg[10] legen die Annahme nahe, dass das Selbst, oder zumindest Inseln des Selbst, auch im Leben mit einer fortgeschrittenen Demenz weiterhin bestehen bleibt. In diesem Kontext wird stark auf den Aspekt der *embodied selfhood* und auf eine nichtsprachliche Selbstrepräsentation verwiesen sowie die Möglichkeit hervorgehoben, subjektive Selbstbilder durch soziale und relationale Prozesse zu erhalten. Auch habe ich als Privatperson im Rahmen einer freiwilligen Mitarbeit in einem Alterszentrum[11] erlebt, dass Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz durchaus Fähigkeiten zur Selbstsorge mitbringen; dass sie etwa Vorlieben und Abneigungen zeigen, Handlungsvorschläge machen, Bedürfnisse äußern und ihrem Willen Ausdruck verleihen und dass sie ungeduldig werden, etwas genießen, sich ausdrücken, sich darstellen, aufmerksam sind, Gefühle zeigen, soziale Codes kennen und dass sie auswählen, einwilligen und ablehnen können. Diese Erfahrungen verdeutlichen, dass der Selbstbezug sowie die Bezüge zur sozialen, gesellschaftlichen und physischen Umwelt mit dem Fortschreiten einer demenziellen Entwicklung nicht verloren gehen. Und sie zeigen auf, dass auch in späten Stadien einer Demenz vielfältige Ressourcen vorhanden sind, mithilfe derer um sich Sorge getragen werden kann.

3.2 Problemzentriertes Interview mit Menschen mit Demenz

Eine zentrale Erhebungsmethode empirischer Daten für die vorliegende Studie ist das qualitative Einzelinterview. Die verwendete Interviewtechnik orientiert sich am problemzentrierten Interview, das die Soziologin Sabine Misoch als eine Methode beschreibt, die

> »subjektive Sichtweisen oder Sinnkonstruktionen von Individuen im Hinblick auf ein bestimmtes gesellschaftlich relevantes Thema (›Problem‹) [untersucht], um abschließend zu einer Theoriegenerierung zu gelangen«.[12]

8 Hydén/Örulv 2009.

9 Kontos 2005.

10 Beard et al. 2009, 228; Kruse 2017, 339; Bellass et al. 2019, 2802; Buse/Twigg 2014, 15; Baldwin 2008, 225.

11 Durchgeführt wurden die Einsätze 2018 in einem mittelgroßen Alterszentrum in der Region Basel mit Fokus auf gerontopsychiatrische Betreuung.

12 Misoch 2015, 71.

Die in der vorliegenden Studie befragten Personen werden im Rahmen eines Interviews aufgefordert zu erzählen, wie es für sie ist, mit Demenz zu leben, und aus ihrer Sicht zu beschreiben, wie sie in ihrem Alltag mit den Auswirkungen derselben umgehen. Ziel der Befragung ist es, anhand ihrer Erzählungen herauszuarbeiten, inwiefern im Leben mit Demenz um sich Sorge getragen wird und wie eine solche Selbstsorge konkret aussehen kann.

Der Methode des problemzentrierten Interviews entsprechend, strukturierte ich die Interviews mithilfe eines Leitfadens. Zwischen den Fragen ließ ich meinem Gegenüber viel Raum für lebensgeschichtliches Erzählen. Die Gespräche zeichnete ich auf Tonband auf und überführte das Erzählte in ein schriftliches Transkript. In einem *Postscript* hielt ich zudem fest, was sich vor- und nach der Tonaufnahme ereignete. Soweit folgte ich den Vorgaben der erwähnten Methode. Ich verzichtete jedoch bewusst auf den Kurzfragebogen, der zu Beginn eines problemzentrierten Interviews eingesetzt wird und »soziodemographische Daten (Alter, Ausbildung, Beruf etc.) erheben soll, die keine unmittelbare Relevanz für das Interview an sich haben«.[13] Es schien mir in Anbetracht der Situation meiner Interviewpartner*innen nicht angemessen zu sein, von ihnen zu erwarten, dass sie ihr Geburtsdatum auswendig kennen oder ihre Berufsbezeichnung schriftlich niederschreiben können. Informationen über ihr (geschätztes) Alter und ihre soziobiografischen Hintergründe versuche ich deshalb aus ihren lebensgeschichtlichen Erzählungen vor, während und nach dem Interview herauszufiltern.

Im Folgenden wird nun schrittweise aufgezeigt, wie der Ablauf von der Erstellung eines ersten Interviewleitfadens bis zu den fertigen Transkripten organisiert war und welche Besonderheiten dieser Prozess in Bezug auf eine Zusammenarbeit mit Menschen mit Demenz mit sich brachte.

3.2.1 Interviewleitfaden

Während der sechsmonatigen Suche nach einem ersten Kontakt zu einer Person mit Demenz beschäftigte ich mich auch mit der Erstellung des Interviewleitfadens. Um trotz des fehlenden Kontakts zu betroffenen Personen einen Einblick zu erhalten, wie es sein kann, mit Demenz zu leben, las und schaute ich so viele Erfahrungsberichte und Interviews von Menschen mit Demenz, wie ich im universitären Bibliotheksverbund der Schweiz finden konnte. Dies waren zwei Bücher der australischen Demenzaktivistin Christine Bryden,[14] ein Sammelband von *Demenz Support Stuttgart*,[15] Erzählungen aus dem Leben Demenzbetroffener im Magazin *Repor-*

13 Misoch 2015, 73.
14 Bryden 2005; Bryden 2017.
15 Demenz Support Stuttgart 2010.

tagen,[16] ein Erfahrungsbericht der deutschen Demenzaktivistin Helga Rohra,[17] Interviews mit Demenzbetroffenen, durchgeführt von der US-amerikanischen Pflegewissenschaftlerin Lisa Snyder,[18] zwei Bücher zu seiner Demenz von Richard Taylor,[19] ein Erfahrungsbericht von Christian Zimmermann[20] sowie eine DVD mit einer Podiumsdiskussion mit Zimmermann, Rohra, Bryden und Taylor.[21]

Aus den erwähnten Publikationen arbeitete ich mit einem offenen Kodierungsverfahren der *Grounded Theory*[22] folgende fünf Themenfelder heraus, die von betroffenen Personen wiederholt angesprochen wurden und die mir in Bezug auf eine Selbstsorge bei Demenz interessant erschienen:

- Demenz als neue Lebenssituation
- Positive Aspekte im Leben mit Demenz
- Soziale Vernetzung mit Demenz
- Sinnfindung im Leben mit Demenz
- Gesellschaftliche Demenzbilder
- Wünsche für die Zukunft

Diese fünf Themenfelder ergänzte ich jeweils mit mehreren Fragen zum Thema und erstellte so einen ersten Interviewleitfaden. Die einzelnen Fragen variierten jedoch von Interview zu Interview, da ich sie anhand der Erzählungen der interviewten Personen laufend anpasste. Einzig die Frage zum Themenfeld »Demenz als neue Lebenssituation« blieb unverändert: Sie diente als Einstiegsfrage, mit der ich mein Gegenüber aufforderte, aus seinem Leben zu erzählen: »Erzähl doch mal, wie alles gekommen ist mit deiner Demenz. Wann wurden erste demenzielle Veränderungen bemerkbar und wie hat sich das alles bis heute entwickelt?« Im Anschluss an die damit ausgelöste Erzählung stellte ich weitere Fragen zu den oben genannten Themenfeldern, indem ich Bezug auf das bereits Erzählte nahm und die weiterführenden Fragen daran anknüpfte. Das Ende des Interviews leitete ich ein, indem ich abschließend fragte, ob es etwas gibt, das noch nicht besprochen wurde und das mein Gegenüber auf der Tonaufnahme festhalten möchte.

16 Koch 2018.
17 Rohra 2012; Rohra 2016.
18 Snyder 2011.
19 Taylor 2008; Taylor 2013.
20 Zimmermann/Wissmann 2010.
21 Demenz Support Stuttgart 2011.
22 Vgl. Kapitel 3.4.

3.2.2 Interviewführung

Für die Durchführung eines Interviews kalkulierte ich, sofern es möglich war, einen ganzen Tag ein und plante keine Termine im Anschluss, sodass ich mir so viel Zeit nehmen konnte, wie es die Situation erforderte. Da meine Interviewpartner*innen alle in einem anderen Kanton oder sogar in einem anderen Land wohnhaft sind als ich, bedeutete der Besuch bei ihnen zuhause – oder in einer nicht weit davon entfernten Lokalität ihrer Wahl – für mich meistens einen längeren Ausflug. Bei Ankunft am gemeinsam vereinbarten Ort empfingen mich die meist ortskundigen Interviewpartner*innen und führten mich in die Lokalität oder in die Ortschaft ein. So wurde ich beispielsweise mit dem Auto am Bahnhof abgeholt und durch das Dorf und dessen Umgebung gefahren, wobei mir erklärt wurde, auf welchem Feld gerade welche Gemüsesorten wüchsen. Eine andere Person führte mich zu Fuß durch ihr Wohnquartier, wobei sie mir zeigte, wo sie jeweils zu Mittag esse, wo der von ihr betriebene Bücherschrank stehe, welche Teile des Quartiers sie bereits begrünt habe und wo ihre Mutter begraben liege. Fand das Interview bei einer Person zuhause statt, erhielt ich meist eine Hausführung und etwas zu trinken, bevor wir uns setzten und mit der Tonaufnahme begannen. In dieser ersten Phase der Begegnung bemühte ich mich um eine freundliche und lockere Stimmung, die ich auch während des Interviews beizubehalten suchte. Saßen wir etwa in einem Restaurant und setzte sich eine laute Gesellschaft an den Nebentisch, zögerte ich nicht, einen Tischwechsel vorzuschlagen. Sobald wir an einem gemütlichen Ort saßen oder, wenn das Interview auf einem Spaziergang stattfand, wir ein gemeinsames Schritttempo gefunden hatten, leitete ich das Interview ein.

Bevor ich jedoch die Tonaufnahme startete, führte ich die interviewte Person in mein Forschungsprojekt ein und benannte die Ziele, die ich damit verfolge. Ich erklärte, was ich mir von dem gemeinsamen Interview versprach, und formulierte den Wunsch, »zu verstehen, wie es ist, mit Demenz zu leben«. Zudem klärte ich darüber auf, dass die Namen meiner Gesprächspartner*innen in der schriftlichen Studie anonymisiert werden, und benannte die weiteren Schritte unserer Zusammenarbeit: dass ich meinen Interviewpartner*innen das schriftliche Transkript des Interviews zuschicken und ihnen die Möglichkeit geben werde, Gesagtes zu ergänzen, zu streichen, nochmals zu verändern oder ihr Einverständnis zur Teilnahme an der Studie gänzlich zurückzuziehen. Von der Zusicherung, einmal Gesagtes nochmals überdenken und verändern zu können, erhoffte ich mir eine vertrauensvolle Atmosphäre und ein ungezwungenes Gespräch, in dem das Gesprochene nicht an eine große Öffentlichkeit adressiert wird, sondern explorativen Charakter aufweisen darf. Wenn meine Interviewpartner*innen an dieser Stelle keine weiteren Fragen zum Projekt oder dem Vorgehen hatten, ersuchte ich schließlich ihr Einverständnis, das Gespräch akustisch aufzuzeichnen. Als Aufnahmegerät wählte ich mein Mobiltelefon. Von einem nebenbei auf dem Tisch liegenden oder in

meiner Hand mitgeführten Mobiltelefon versprach ich mir einmal mehr eine lockerere Stimmung, als sie womöglich mit einem professionellen Aufnahmegerät generiert worden wäre. Das Interview eröffnete ich dann, wie bereits erwähnt, mit der Aufforderung zu erzählen, wie denn mit der Demenz alles so gekommen sei.

Auf diese Einstiegsfrage folgten nicht selten längere Erzählungen aus dem Leben meiner Interviewpartner*innen. Dabei versuchte ich, so wenig wie möglich zu unterbrechen, und stellte nur dann eine Rückfrage, wenn ich unsicher war, wie eine Aussage gemeint war. Sobald mir signalisiert wurde, dass meine Einstiegsfrage nun beantwortet sei, begann ich mit Rückfragen zum Erzählten. Einerseits fragte ich, ob gewisse Stellen ihrer Erzählung, die mir interessant erschienen, ausführlicher erzählt werden könnten. Andererseits bediente ich mich weiterer Fragen aus dem Leitfaden und knüpfte mit diesen an das bereits Gehörte an. Je nachdem, wie lange das Interview bereits andauerte und wie viel Konzentration und Energie mein Gegenüber gerade mitbrachte, konnte es vorkommen, dass der Abtausch zwischen meinen Fragen und ihren Antworten kurz unterbrochen werden musste. Mitunter geschah es, dass die befragte Person plötzlich vergaß, worüber wir gerade sprachen oder welche Frage sie gerade wie weit beantwortet hatte. Aus diesem Grund versuchte ich, mir während des Interviews nicht nur zu merken, was ich selbst eben gefragt hatte, um die Frage wiederholen zu können, sondern ich versuchte auch, die von meinem Gegenüber formulierten Argumentationsketten und Erzählstränge stets präsent zu halten, um in Momenten eines Blackouts rekonstruieren zu können, was eben erzählt worden war. Das gleichzeitige Zuhören und Präsenthalten von Erzähltem erforderte sehr viel Konzentration und kostete mich reichlich Energie. Ich begann also damit, stichwortartig Notizen zum Erzählten zu machen, mithilfe derer ich die Argumentationsketten und Erzählstränge rückverfolgen konnte, um sie meinem Gegenüber wenn nötig in Erinnerung rufen zu können. Während dieser fast schon erschöpfenden Erfahrungen begann ich annähernd zu verstehen, wie anstrengend es für Menschen mit Demenz sein kann, meine Fragen zu beantworten. Es wurde mir aber auch bewusst, dass das Bedürfnis der Interviewten, von ihrem Leben mit Demenz zu erzählen, so groß war, dass sie sich von etwaigen Konzentrationsschwierigkeiten davon nicht hätten abhalten lassen. Trotzdem war es meist die Ermüdung meiner Interviewpartner*innen, die ein Interview irgendwann zu einem Ende kommen ließ. Spätestens dann, wenn mein Gegenüber darauf hinwies, bald einer Pause zu bedürfen, formulierte ich die abschließende Frage des Interviews: »Gibt es noch etwas, das du mir mitgeben möchtest, über das wir noch nicht gesprochen haben?« An dieser Stelle äußerten einige den Wunsch, mir ein weiteres Interview zu geben. Dies taten wir, jedoch ausgeruht und an einem anderen Tag.

Im Anschluss an das Interview wurden die Tonaufnahmen mithilfe des Programms *F5 Transcription Pro* vollständig transkribiert und, sofern das Interview in Schweizerdeutsch oder in stark österreichischem Dialekt geführt wurde, in die

deutsche Schriftsprache übersetzt. Die dabei befolgten Transkriptionsregeln sind einer tabellarischen Übersicht im Anhang zu entnehmen.

3.3 Teilnehmende Beobachtung

Zusätzlich zu den problemzentrierten Interviews mit Menschen mit Demenz führte ich teilnehmende Beobachtungen in Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen in der Schweiz und Österreich durch: Bei der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* in Olten, der Selbsthilfeinitiative *PROMENZ* in Wien, der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* in Luzern und *Impuls Alzheimer* in Bern. Die vier Gruppen werden nun im Folgenden kurz vorgestellt.

Selbsthilfegruppe *Labyrinth*: Initiiert wurde die Gruppe *Labyrinth* als erste Selbsthilfegruppe für Jungbetroffene in der Deutschschweiz von Rita Schwager. Frau Schwager lebte bis zu ihrem Ableben in 2020 selbst mit Alzheimer und besuchte zu Beginn ihrer demenziellen Entwicklung eine französischsprachige Selbsthilfegruppe in der Romandie, da es kein entsprechendes Angebot in der Nähe ihres Wohnorts gab. Mit dem Fortschreiten ihrer Demenz wurde es für sie aber immer schwieriger, den langen Weg mit öffentlichen Verkehrsmitteln auf sich zu nehmen, worauf sie 2013 selbst die Initiative ergriff und im Mitgliederbulletin der Schweizerischen Alzheimervereinigung eine Annonce schaltete, die den folgenden Titel trug: »Gesucht: Junge Betroffene für Selbsthilfegruppe«.[23] Zusammen mit der diplomierten Pflegefachfrau Katharina Müller, die auf ihre Annonce reagierte, gründeten sie die Selbsthilfegruppe *Labyrinth*. Nach ersten Finanzierungsschwierigkeiten gelang es ihnen 2015, ihr Projekt im Rahmen von *Alzheimer Schweiz* zu realisieren. Von da an trafen sich die Mitglieder einmal monatlich in Olten, einer mit öffentlichen Verkehrsmitteln gut erreichbaren Stadt in der Deutschschweiz. Ich begleitete die Gruppe im Zeitraum von Juli 2018 bis Januar 2020 und war bei insgesamt 14 Treffen anwesend. Zudem nahm ich an zwei Weihnachtsessen und einem Sommerfest der Gruppe teil.

PROMENZ: Die Selbsthilfeorganisation *PROMENZ* entstand als Folgeprojekt einer Studie zum Thema »Vernetzung als Ressource für Menschen mit Demenz«[24] der Sozialarbeiterin Reingard Lange, im Rahmen derer sie mit der Erhebungsmethode der Gruppeninterviews arbeitete. Die Gruppeninterviews mit Menschen mit Demenz waren für viele Beteiligten sehr anregend, was sie dazu veranlasste, die Gruppe auch außerhalb der Studie weiterzuführen. Seit 2015 treffen sich die Mitglieder von *PROMENZ* wöchentlich in Wien und seit einiger Zeit auch in Kloster-

23 »Leben mit Demenz«, Mitgliederbulletin der Schweizerischen Alzheimervereinigung 2013 (12), 3.

24 Lange 2018.

neuburg. Die Gruppe selbst besteht aus Unterstützer*innen (Personen mit oder ohne Demenz, die nach dem Prinzip der »Unterstützten Selbsthilfe« nach Michaela Kaplaneck die Selbstvertretung von Personen mit Demenz unterstützen), aus Nutzer*innen (Personen mit Demenz, die an den Treffen teilnehmen und Selbsthilfe/Selbstvertretung praktizieren wollen) und aus Botschafter*innen (Personen mit Demenz, die als Demenzbetroffene an die Öffentlichkeit treten und Selbstvertretung praktizieren). Zwischen September 2018 und November 2019 nahm ich an drei Gruppentreffen von *PROMENZ* teil. Zusätzlich besuchte ich sie am Aktionstag »Netzwerk demenzfreundlicher 9. Bezirk« und begleitete die Gruppe auf einer Führung durch den Hauptbahnhof Wien. Während der COVID-19-Pandemie entwickelte *PROMENZ* ein neues Format: Das *Café Promenz* findet seither fast täglich um 16 Uhr über das Videokommunikations-Programm *zoom* statt und lädt nicht nur Mitglieder der Gruppe, sondern auch Interessierte aus der ganzen Welt zur Kaffeerunde ein. Auch ich durfte einmal Gast dieser Runde sein.

Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz: Nach dem Modell der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* entstanden zwischen 2016 und 2018 zwei weitere Gesprächsgruppen für Jungbetroffene in der Deutschschweiz. Dies ist erstens die Gruppe »Demenz mitten im Leben« des Vereins *mosa!k* in St. Gallen und zweitens die *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* in Luzern. Letztere wird von *Alzheimer Luzern* organisiert und trifft sich einmal monatlich in den Räumlichkeiten von *Pro Infirmis*. Die Gruppe nahm bei ihrer Gründung eine kleine Anzahl an Mitgliedern der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* mit auf, die in der Region Luzern wohnhaft sind und die die Gruppentreffen dort besser erreichen. Im Zeitraum von April 2019 und Januar 2020 besuchte ich insgesamt sechs Treffen, begleitete die Gruppe zur Fokuspreis-Verleihung von *Alzheimer Luzern* und durfte an einer Tagesreise teilnehmen, auf der wir mit dem Schiff über den Vierwaldstättersee fuhren, am Ufer entlangwanderten und im – laut Mitgliedern der Gruppe – besten Restaurant Luzerns zu Abend aßen.

Impuls Alzheimer: Die Arbeitsgruppe *Impuls Alzheimer* ist eine Gruppe von Menschen mit Demenz, die 2017 vom Verein *Alzheimer Schweiz* gegründet wurde. Die Absicht dieses Gremiums ist es, dass Menschen mit Demenz den Verein begleiten, die Geschäftsstelle des Vereins beraten und ihre Arbeit beeinflussen. Die Treffen der Gruppe finden viermal jährlich statt. An den Sitzungen werden Themen diskutiert, die den Verein aktuell beschäftigen. So durfte ich Zeugin einer angeregten Diskussion um ein neues Booklet von *Alzheimer Schweiz* werden, das sich an Arbeitgebende richtet. Das Booklet berät Unternehmen im Umgang mit Angestellten mit Demenz und zeigt Möglichkeiten auf, wie sie diese auf ihrem Weg mit Demenz möglichst gut begleiten können. Zudem wurden die Mitglieder von *Impuls Alzheimer* aufgefordert, die neue Webseite des Vereins hinsichtlich Zugänglichkeit für Menschen mit Demenz zu testen. Ich besuchte die Gruppe einmal, wobei ich so-

wohl an ihrer Sitzung im November 2018 als auch am anschließenden Weihnachts-Apéro teilnehmen durfte.

Bei meinem jeweils ersten Besuch in den Gruppen stellte ich mich und das Forschungsprojekt vor, in dessen Rahmen ich die Treffen besuchte. Ich fragte die Mitglieder, ob sie mir erlauben würden, die Gespräche zu protokollieren und klärte sie darüber auf, dass ich ihre Namen anonymisieren würde. Jedes Mal, wenn eine neue Person zur Gruppe stieß oder wenn ein Mitglied nicht mehr wusste, wieso ich da war und was ich genau machte, wiederholte ich die Einführung. Auf diese Weise erhielt ich für jede Sitzung die Genehmigung zur Mitschrift. Kritisch äußerte sich nur einmal ein Teilnehmer, der nach meiner Vorstellung bei der Gruppenleitung die Bestätigung einholen wollte, dass sie mich »hoffentlich auf Herz und Nieren« getestet habe.[25] Als die Gruppenleitung seiner Frage auswich, bot ich ihm an, mich in der Pause zu befragen und seine Aussagen nicht zu notieren. Daraufhin winkte er ab und erlaubte mir die Mitschrift seiner Aussagen. Mehrmals ereignete sich außerdem die Situation, dass sich ein Mitglied der Gruppe nach einer Aussage an mich richtete und mich anwies, das eben Gesprochene nicht zu protokollieren. Im Gegensatz dazu wurde ich auch aufgefordert, ganz bestimmte Äußerungen niederzuschreiben oder in meiner Mitschrift einen bestimmten Wortlaut zu gebrauchen. Ich wurde dadurch als eine Person adressiert, welche die in den Gruppen besprochenen Anliegen nach außen trägt. Diese Rolle wurde mir verstärkt auch in Sitzungspausen zugeteilt, in denen sich einzelne Mitglieder an mich richteten und ihre in der Gesprächsrunde gemachten Aussagen nochmals für mich explizierten.

Während ich in den Gruppensitzungen selbst keine Fragen stellte und mich nur dann am Gespräch beteiligte, wenn ich direkt angesprochen wurde, veränderte sich die Gruppendynamik in den Pausen und nach den Sitzungen: Kuchen essend und Kaffee trinkend tauschten wir uns in kleineren Gruppen aus, in denen ich mich als vollwertiges Mitglied fühlte und mich rege an der Diskussion beteiligte. Es kam vor, dass wir unsere Gespräche nach der Sitzung in ein Café verlegten und weiterdiskutierten, was in den Pausen und nach der Sitzung nicht hatte besprochen werden können. Je länger ich eine Gruppe begleitete und je besser ich die jeweiligen Hintergründe, Sorgen und Hoffnungen der einzelnen Personen kannte, desto mehr wurde ich als »Spezialmitglied« in die Gruppe aufgenommen und auch eingeladen, sie auf Ausflüge und zu Anlässen außerhalb der Gruppensitzungen zu begleiten. Der Austritt aus den Gruppen, die ich regelmäßig besuchte, fiel mir deshalb nicht leicht. Trotzdem erschien mir ein Austritt unerlässlich, um im Auswertungsprozess der Mitschriften eine analytische Distanz zum Gesagten aufbauen zu können. Ein Umzug in die USA – aus privaten Gründen – erleichterte mir sodann dieses Vorhaben, da aufgrund der räumlichen Distanz keine weiteren Besuche mehr möglich

25 IATB1.

waren. Ich kündigte also in meiner zweitletzten Sitzung der *Selbsthilfegruppe Labyrinth* und in der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* meinen Austritt an und brachte für jede*n ein Abschiedsgeschenk in die letzte Sitzung mit. Auch die Teilnehmenden der Selbsthilfegruppen hatten sich auf den Abschied vorbereitet und übergaben mir Geschenke und Briefe. Die Gruppe aus Luzern hatte sogar einen Teil ihres Preisgeldes vom Fokuspreis Demenz in US-Dollar gewechselt und überreichte mir ein symbolisches Startkapital für mein Leben in New York. Als Zeichen der Verbundenheit schickte ich ihnen ein Foto von mir auf dem Empire State Building und schickte ihnen ganz liebe Grüße aus Übersee. Dann beendeten wir den Kontakt.

Die Gesprächsprotokolle, die ich während der Gruppensitzungen schrieb, stellen Kurzfassungen des Gesprochenen dar. Da ich von Hand in ein Notizheft schrieb – ich ging davon aus, dass ein konstantes Tipp-Geräusch eines Laptops die Stimmung im Raum stören würde – und in den Sitzungen viel gesprochen wurde, war es mir nicht möglich, Wort für Wort alles niederzuschreiben, was erzählt wurde. Ich fasste also in meinen Worten zusammen, was sich ereignete und wer was erzählt hatte. Wenn in der vorliegenden Studie folglich Aussagen aus Gruppensitzungen wiedergegeben werden, so geschieht dies meist in paraphrasierender Weise. Direkte Zitate werden nur dann verwendet, wenn mir die Formulierung von der sprechenden Person diktiert worden ist.

3.4 Textanalyse nach Grounded Theory

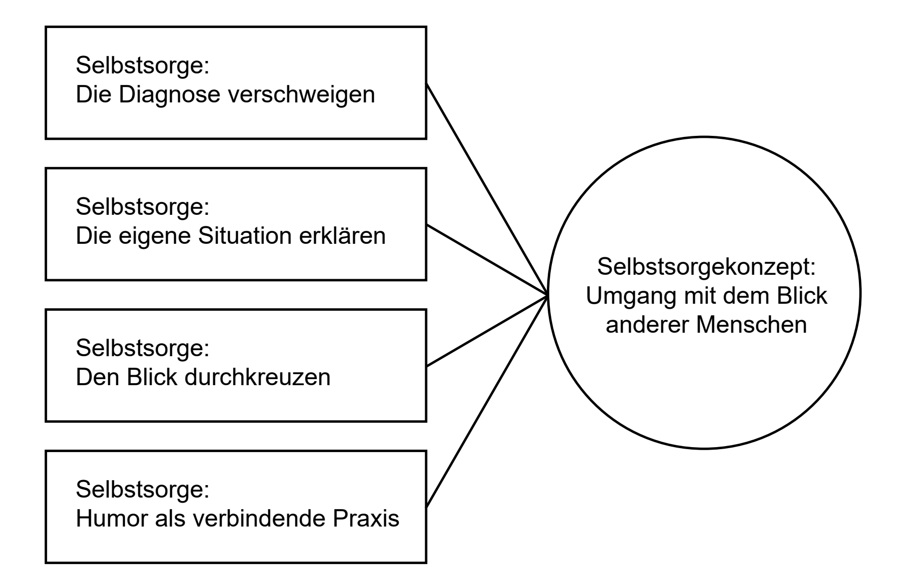
Im Folgenden wird nun aufgezeigt, nach welchen Methoden das in den Gesprächsgruppen und Interviews gesammelte Datenmaterial ausgewertet wurde und inwiefern dieses Vorgehen die Kapitelstruktur der vorliegenden Arbeit beeinflusste. Im Fokus stehen dabei zwei Kodierungs-Verfahren der *Grounded Theory*: Das offene und das axiale Kodieren.

Offenes Kodieren

Zu Beginn des Kodierungsprozesses untersuchte ich die Interviewtranskripte und die Gesprächsprotokolle der Selbsthilfegruppen auf Aussagen und Vorkommnisse bezüglich der Art, wie Menschen mit Demenz auf sich und ihre Umgebung einwirken, um dadurch eine für sich stimmige Lebenssituation herzustellen. Die in diesem Suchvorgang herausgefilterten Selbstsorgebestrebungen listete ich in einem separaten Dokument stichwortartig auf und ergänzte die einzelnen Punkte mit einer kurzen Beschreibung.

Mithilfe der *Grounded Theory*[26] sortierte ich die einzelnen Selbstsorge*bestrebungen* nach Ähnlichkeit und bildete Gruppen, die jeweils ein Selbstsorge*konzept* bilden und ein Stichwort als Namen erhielten. Da ich im Prozess des offenen Kodierens kontinuierlich neue Varianten ähnlicher Selbstsorgeformen in ein Selbstsorgekonzept integrierte, war ich gezwungen, die Bezeichnungen der Selbstsorgekonzepte fortlaufend anzupassen und zu verändern. Im Sinne von übergreifenden Formulierungen erhielten die Beschreibungen der Konzepte einen immer abstrakteren Charakter. Schließlich entstanden als Resultat des offenen Kodierens 15 Selbstsorgekonzepte, denen jeweils zwei bis fünf Selbstsorgebestrebungen zugeteilt wurden.

Abbildung 1: Beispiel für ein Selbstsorgekonzept (rechts) mit zugeordneten Selbstsorgebestrebungen (links).



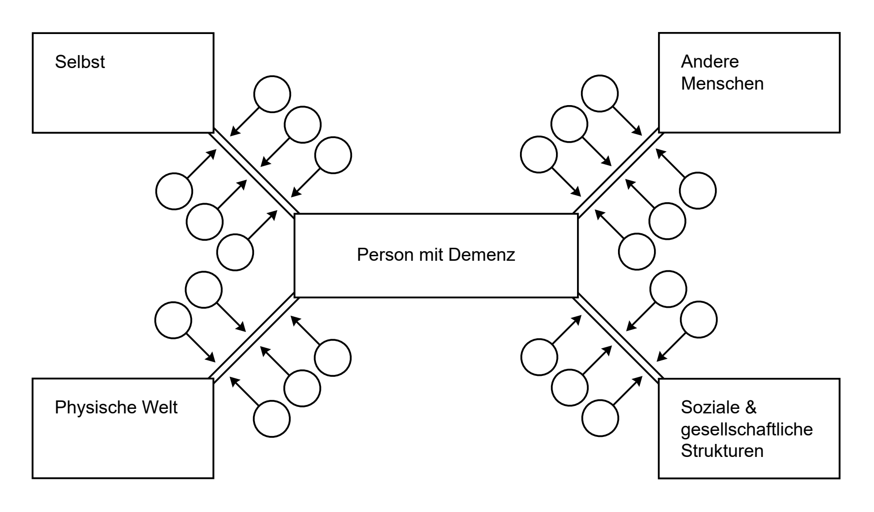
Axiales Kodieren

In einem weiteren Schritt unterzog ich die 15 Selbstsorgekonzepte einer *axialen Kodierung*,[27] das heißt, ich begann sie untereinander in Verbindung zu setzen. Da sich die Selbstsorgekonzepte nicht direkt aufeinander beziehen, sondern viel eher

26 Böhm 2004, 476.
27 Ebd., 478.

auf Beziehungen zwischen der Person mit Demenz und unterschiedlichen Dimensionen sozialer Ordnung einwirken, mussten zuerst diese Beziehungen herausgearbeitet werden, um danach die Selbstsorgekonzepte in das Beziehungsnetz einfügen zu können. Ausgehend von der Person mit Demenz bildete ich also ein Netz aus Beziehungsachsen (Relationen), in das ich die verschiedenen Selbstsorgekonzepte integrierte. Ähnlich wie beim offenen Kodieren arbeitete ich auch beim axialen Kodieren mit der Akkumulation und der Abstraktion von ähnlichen Beziehungen. Eine Relation definierte ich folglich dann, wenn verschiedene Selbstsorgekonzepte gleichermaßen auf sie einwirken.[28]

Abbildung 2: Beziehungsnetz als Resultat des axialen Kodierens.



Mithilfe des axialen Kodierens arbeitete ich vier Relationen heraus: den Bezug der Person mit Demenz zu sich selbst, ihre Beziehung zu anderen Menschen,

28 Beispielsweise beziehen sich Selbstsorgebestrebungen zur Stärkung von Selbstständigkeit und Selbstsorgebestrebungen zur bewussten Annahme von Abhängigkeit beide auf die Relation zwischen der Person mit Demenz und anderen Menschen. Auf die Relation zu sich selbst hingegen beziehen sich sowohl Selbstsorgebestrebungen zur Herstellung einer positiven Selbstwahrnehmung als auch Selbstsorgebestrebungen zum biografischen Einordnen der eigenen Demenzbetroffenheit.

ihre Beziehung zu sozialen und gesellschaftlichen Strukturen sowie ihren Bezug zur physischen Welt. Diese vier Relationen bilden die Grundlage für die vierteilige Kapitelstruktur der vorliegenden Studie.

3.5 Die Struktur der Verantwortlichkeit

Das Erkenntnisinteresse der vorliegenden Studie liegt auf der Frage, welchen emotionalen, körperlichen und strukturellen Herausforderungen Menschen mit Demenz in ihrem Alltag begegnen und welchen Umgang sie damit entwickeln, um ein für sie möglichst stimmiges Leben zu leben. Um dies zu erfahren, suchte ich den engen Kontakt zu betroffenen Personen und versuchte zu verstehen, wie es ist, mit Demenz zu leben. Der Fokus des kulturwissenschaftlichen Interesses liegt demnach auf der Perspektive von Menschen mit Demenz. Gayatri Chakravorty Spivak folgend gehe ich aber davon aus, dass die vorliegende Studie nicht als Sprachrohr für Menschen mit Demenz dienen kann. Was ich schreibe, verbleibt in der Perspektive von einer Person ohne Demenz, von einer Kulturwissenschaftlerin, von einer weißen, akademisch gebildeten, weiblich sozialisierten Person und vielem mehr. Obwohl ich versuche, die mir im Austausch mit betroffenen Personen gebotene Perspektive nachzuvollziehen, kann ich sie niemals komplett einnehmen. So gesehen sind auch direkte Zitate von Menschen mit Demenz nicht oder nur indirekt als ihre Stimme zu verstehen, da sie von mir in einen Kontext gesetzt, gerahmt und interpretiert werden. Oder wie Spivak es ausdrückt: »Da Theorie auch nur ›Aktion‹ ist, repräsentiert der Theoretiker nicht (spricht nicht für) die unterdrückte Gruppe.«[29]

Aufgrund fehlender Stimmen von Menschen mit Demenz in der Öffentlichkeit, aufgrund von medialen Repräsentationen von Demenzbetroffenen als »leere Hüllen«[30] und nicht zuletzt auch aufgrund von Erzählungen über Stigmatisierungserfahrungen in ihrem Alltag können Menschen mit Demenz als *Subalterne* verstanden werden. Das heißt, sie können als Menschen verstanden werden, die nicht sprechen können, weil sie von der Gesellschaft zum Verstummen gebracht werden.[31] In meiner Forschung versuche ich deshalb nicht Komplizin einer »beharrlichen Konstituierung des/der Anderen«[32] zu werden und Demenzbetroffene dadurch nochmals mehr zum Verstummen zu bringen, sondern ich versuche die Stimmen von Menschen mit Demenz zu hören und ihre Sicht nachzuvollziehen. Diese Haltung fließt in die Anwendung der in diesem Kapitel diskutierten Methoden ein und bildet deshalb Gegenstand dieses letzten Unterkapitels.

29 Spivak 2008 (1988), 29.
30 Vgl. Kapitel 1.1.
31 Spivak 2008 (1988), 75.
32 Ebd., 41.

Im Prozess der Datenerhebung trat ich also gemeinsam mit Menschen mit Demenz in eine »Struktur der Verantwortlichkeit«[33] ein. Das heißt, ich versuchte *erstens* zu verlernen, was ich über Demenz zu wissen glaubte. Ich bemühte mich um einen »verantwortungsvollen Blick«,[34] der die eigenen Vorurteile gegenüber der anderen Person fortwährend bemerkt und ablegt. Hilfreich dazu war unter anderem die Beziehungsform zwischen mir und der interviewten Person, die mit Erving Goffman gesprochen als »Post-Stigma Bekanntschaft«[35] bezeichnet werden kann: Da ich meine Interviewpartner*innen erst zu einem Zeitpunkt kennenlernte, zu dem sie bereits mit Demenz lebten, blieb mir der Blick erspart, der das von ihnen dargestellte Selbst dauernd mit einem Bild der Person verglichen hätte, das ich vor dem Eintreten demenzieller Veränderungen von ihr gehabt hätte. *Zweitens* nahm ich das Gespräch mit Menschen mit Demenz auf. Ich hörte meinen Gesprächspartner*innen nicht nur zu, sondern sprach *mit* und *zu* ihnen. Im Austausch mit Menschen mit Demenz versuchte ich ihre Stimme zu verstehen, sie in mir zu hören und immerzu nachzuvollziehen, wie es sich für mein Gegenüber anfühlt, mit Demenz zu leben. Zimmermann spricht diesbezüglich auch von einem Zustand des Deliriums (*become delirious*[36]), in dem die »Stimme des Anderen in uns« (*the voice of the other in us*[37]) erklingt, was eine veränderte Wahrnehmung des »Anderen«, zum Beispiel eines Demenzbetroffenen, ermöglicht. Als die Feldforschung abgeschlossen war, versuchte ich *drittens* eine analytische Distanz zum Feld aufzubauen, einen kulturwissenschaftlichen Blick einzunehmen und meine im Feld gemachten Erfahrungen in die Analyse des erhobenen Datenmaterials einfließen zu lassen. Es ging also darum, wieder »zu lernen, [mich] selbst zu repräsentieren«,[38] um dadurch innerhalb eines wissenschaftlichen Diskurses zu einem tieferen Verständnis von Selbstsorge im Leben mit Demenz beizutragen.

Konkret bedeutete dies im Prozess der Datenerhebung, dass ich die befragten Personen so gut wie möglich kennenlernen wollte – dass ich sie über eine längere Zeit begleitete, etwa im Rahmen von Gesprächsgruppen, oder dass ich sie mehrmals zu einem Gespräch traf. Die Interviews führte ich deshalb auch selbst durch und begab mich dazu in die Lebenswelt der Befragten. Ich forderte meine Interviewpartner*innen auf zu bestimmen, an welchem Ort das Gespräch stattfinden solle. Dadurch wurde es mir möglich, eine Umgebung kennenzulernen, in der sich meine Interviewpartner*innen wohl fühlen, in der sie sich auskennen und in die

33 Landry/Maclean/Spivak 2008 (1996), 129.

34 Zimmermann 2015, 228.

35 Goffman 1975 (1967), 49.

36 Zimmermann 2016, 92.

37 Ebd., 92.

38 Spivak 2008 (1988), 60.

sie mich vor dem Interview dann meist auch einführten. In diesen Einführungsmomenten ließ ich meinen Blick und meine Aufmerksamkeit von ihrer Stimme und ihrem Körper lenken und versuchte ihre Beziehung zum Ort des Treffens zu verstehen.

Der Versuch zu verstehen, was meine Interviewpartner*innen mir über ihr Leben erzählten, führte weiter dazu, dass ich während des Interviewhergangs Rückfragen zum Erzählten stellte und bei Verständnisschwierigkeiten das Gesagte in meinen Worten wiederholte, um ihre Einschätzung meiner Interpretation des von ihnen Erzählten abzuholen. Auch das Zurückspielen der Interviewtranskripte war Teil des Versuchs, mit meinen Interviewpartner*innen in eine Struktur der Verantwortlichkeit einzutreten. Ich schickte ihnen das fertige Transkript meist einige Monate nach dem Interviewtermin zurück und bat sie darum, das Dokument freizugeben oder allenfalls zu überarbeiten. Zudem bot ich ihnen an, gemeinsam über den Text zu reden oder den Text gemeinsam zu bearbeiten, sollte der Person das Lesen von schriftlichen Texten schwerfallen. Dieses Angebot nahmen zwei Interviewpartner*innen an. Eine weitere Interviewpartnerin rief mich an und erklärte mir, welche Textstellen sie als besonders wichtig erachte und wieso sie dies tue. Einige weitere Transkripte erhielt ich mit Detailkorrekturen zurück, etwa mit Streichungen von »Ähms« oder Berichtigungen von Namen und Ortschaften. Doch die meisten der befragten Personen stellten mir die Freigabe des Transkripts ohne jegliche Überarbeitung zu. Dabei gab mir eine Interviewpartnerin zu erkennen, dass sie die Aufgabe überfordere, dass sie mir das Transkript aber trotzdem freigebe, weil sie dazu stehe, was sie gesagt habe. An diesem Punkt zeichnete sich eine Grenze des Machbaren ab: Einerseits wollte ich im Austausch mit den befragten Personen so viel Detailrücksprachen und Diskussionen wie möglich führen, um ihre Perspektive besser verstehen zu können. Andererseits, so wurde mir im Rahmen meiner Feldforschung auch bewusst, erfordert die Bewältigung des Alltags mit Demenz sehr viel Energie, sodass die Absage einer zusätzlichen Aufgabe, wie es eine Textbesprechung mit mir darstellt, auch als Selbstschutz gedeutet werden kann.

4 Das erschütterte Selbstbild

Eine beginnende Demenz tritt nach Aussage von betroffenen Personen erstens dann in Erscheinung, wenn Anforderungen, die zuvor ohne Probleme zu meistern waren, deren Bewältigung vielleicht seit langer Zeit zu den alltäglichen Aufgaben in ihrem Leben zählte, plötzlich und ohne sichtbaren Grund nicht mehr oder nur mit Anstrengung zu meistern sind. Zweitens fällt den betroffenen Personen nicht selten eine Veränderung in der Art und Weise ihres Verhaltens auf, die von ihnen als »Charakter« oder »Persönlichkeit« bezeichnet wird. Beide Erscheinungen – die wahrgenommenen charakterlichen Veränderungen und die plötzlich zur Anstrengung gewordenen alltäglichen Anforderungen – stellen auf einmal Selbstverständlichkeiten in Bezug auf das in Frage, was die betroffene Person von sich denkt und hält. Ein Selbstbild, das sich unter Umständen über viele Jahre hinweg für die betroffene Person zu einer haltgebenden Struktur verfestigt hatte, wird erschüttert und lässt sie in unsicherer Relation zu sich selbst zurück.

Im vorliegenden Kapitel wird in einem ersten Schritt anhand von Aussagen demenzbetroffener Personen aufgezeigt, in welchen Situationen eine beginnende Demenz Erschütterungen im Selbstbild auslösen kann und wie diese zustande kommen. In einem zweiten Schritt soll nachvollzogen werden, wie Menschen mit Demenz die beschriebenen Unsicherheiten für sich fassen, wie sie ihnen begegnen und was sie zu tun versuchen, um die Relation zu sich selbst wieder zu stabilisieren. Anknüpfend daran werden in einem dritten Schritt unterschiedliche Techniken beleuchtet, mit denen betroffene Personen ihr Selbstbild unter Einbezug der veränderten Fähigkeiten und Verhaltensweisen neu verhandeln und in eine Form bringen, die subjektiv positiv wahrgenommen werden kann. Wie dieses neu verhandelte Selbstbild, das nicht selten in einem Spannungsverhältnis zu früheren Vorstellungen von sich steht, in ein lebensgeschichtliches Kontinuum verwoben wird, um damit einen Bruch in der kontinuierlichen Selbstwahrnehmung zu vermeiden und die Gegenwart weiterhin mit Sinn zu prägen, wird in einem vierten und abschließenden Teil besprochen.

4.1 Ich bin nicht mehr ich

Die Interviews mit demenzbetroffenen Personen eröffne ich jeweils mit der Frage, wie denn alles gekommen sei, wie es angefangen habe, und wie der Verlauf bis heute ausgeschaut habe. Entgegen meiner Erwartungen beginnen meine Interviewpartner*innen bei der Beantwortung dieser Frage nicht mit der Schilderung eines Vorfalls, der ihnen klarmachte, dass etwas mit ihnen nicht stimmt. Die Erzählungen beginnen in vielen Fällen mit einer subjektiven Einschätzung davon, wer sie selbst als Personen vor dem Eintreten demenzieller Erscheinungen waren, welche Eigenschaften und Fähigkeiten sie sich zuschrieben und welche Tätigkeiten und Aufgaben ihr Leben prägten. Brigitte Feldmann, ehemalige Logistikfachfrau mit Glarner Herkunft, beginnt ihre Erzählung wie folgt:

> BF: »Ich habe Jahrgang 63, 68 ist D. [Vorname Schwester] zur Welt gekommen und von da an war ich eigentlich wirklich selbstständig. Ich war natürlich - - schon auch eine Persönlichkeit, - wenn mir was nicht gepasst hat, dann hat es mir nicht gepasst, ja? Konnte aber auch sagen: Was machen wir? Aha! Also gut! Achtung, fertig, los! Ja, jetzt machen wir das! Nicht *herumwursteln* und machen und tun und - ich meine, ich habe immer gesagt, ich bin nicht gescheit. Ich bin nicht wirklich gescheit, aber ich habe ein Gespür und ich habe eine Bauernschläue. Und ich musste vielleicht, weißt du, vielleicht musste ich Anlauf holen, die anderen waren schon am Ziel, aber ich dann eben auch! Aber ich konnte dann eben viel Erfahrungen sammeln. Weil, wenn du immer nur geradeaus rennst, 100 Meter, was ist das schon?«[1]

Angefangen mit ihrem Geburtsjahr und dem damit verbundenen In-die-Welt-Treten erzählt sie in knappen Zügen, wie sich ihre Persönlichkeit herausgebildet habe und wie sich ihre Fähigkeiten entwickelten. Bereits mit fünf Jahren sei sie »wirklich selbstständig« geworden und ihre Meinung habe sie noch nie verschwiegen. Ein Erfolgsrezept im Umgang mit unterschiedlichen Herausforderungen im Leben fand sie demnach auch in einer direkten, unverzagten Art, sich diesen zu stellen. Trotz des Umstands, »nicht wirklich gescheit« zu sein, habe sie eine Fähigkeit entwickelt, mit einer »Bauernschläue« und einem »Gespür« – zwar nicht so schnell wie andere, dafür auf interessanten, horizonterweiternden Umwegen – ans Ziel zu kommen.

Erving Goffman nennt die Vorstellung von sich selbst ein *Selbstbild*,[2] wobei er das *Selbst* als etwas versteht, das »fast allen Handlungen des Individuums Sinn verleiht und eine Basis für ihre Organisation liefert«.[3] Obwohl sich ein Selbst nach

---

1 BFIV1.

2 Goffman 1986 (1971), 10.

3 Goffman 1982 (1974), 473.

Goffman dynamisch entwickelt und »offen und unabschließbar« bleibt,[4] nimmt das Selbst für die betreffende Person eine stabilisierende Funktion ein.[5] Wenn Frau Feldmann mir etwas später im Interview erzählt, wie sich etwas in ihrem Leben veränderte, sodass es ihr plötzlich nicht mehr möglich war, in ihrer eben beschriebenen Eigenart zu handeln, führte dies zu einer Infragestellung von Teilen ihres Selbstbilds und verunsicherte sie zutiefst.

BF: »Ja. Weil - ich habe immer gesagt, ich bin nicht gescheit, ich habe einfach eine Bauernschläue. Aber was ich gemacht hab, ist eigentlich immer gut angekommen. […] Ich bin ja gelernte Logistikfachfrau, und hatte die beste Abschlussnote in der ganzen Schweiz. […] Und […] ich habe Sachen gemacht, von denen dann solche Leute fanden, da wären sie nicht auf die Idee gekommen.«
VK: »Ja, wie du sagst: kreative Umwege, Lösungswege finden.«
BF: »Genau. Und der neue Chef, der dann kam, […] der wurde für mich dann vom Paulus zum Saulus.«
VK: »Was meinst du damit?«
BF: »Paulus war ja ein Heiliger. Und Saulus ist ein Schwein, ein Arschloch. Er hat mich gelobt und getan, und dann, als ich in sein Team kam, konnte ich tun und machen und er sagte nur: ›Du solltest noch Englisch lernen und Französisch solltest du auch sprechen können und wenn du auch noch Italienisch lernen könntest daneben, wäre das toll.‹ *Voulez-vous grüble a dr Nase oder am Füdle.* (Du kannst mich mal.)« […]
VK: »Und das war ganz am Schluss [deiner Arbeitszeit]?«
BF: »Ja, doch, ziemlich am Schluss, also ich war dann natürlich auch krank zwischendurch und dann immer mal wieder, denn ich hielt diesen Druck einfach nicht mehr aus. […] Dann hat man reorganisiert im Geschäft, hat einen neuen Abteilungsleiter geholt und der hat seine Sekretärin, könnte man sagen, einfach mitgenommen. Und das hat überhaupt nicht funktioniert. […] Die Frau war so eine Chaotin. So eine Chaotin, das habe ich noch nie erlebt. […] Die hätte ich am Schluss wirklich/also die hätte ich erschlagen können. Die hätte ich wirklich … soooo **chaotisch**! […] Ich war dann ihre Aufräumerin. Das hat mir dann wirklich das Genick gebrochen.«[6]

Es ist Frau Feldmann auf einmal nicht mehr möglich, ihrer Eigenart folgend kreative Lösungswege zu finden und diese in ihrer selbstständigen, direkten, unverzagten Art zu beschreiten. Ganz im Gegenteil findet sie sich in einer Situation der Überforderung wieder, die zu wiederholten Krankschreibungen und zwangsläufigen Arbeitspausen führt. Um ihr Selbstbild aufrechtzuerhalten, lokalisiert sie

4 Raab 2008, 62.
5 Vgl. Raab 2008, 62.
6 BFIV1.

die Ursache dafür in ihrem Arbeitsumfeld, das eine arbeitshindernde Umgebung geschaffen habe, in der auch ein leistungsfähiges Subjekt mit Bestnoten an seine Grenzen komme. Ihr Vorgesetzter habe mehr als nötig gefordert und die neue Mitarbeiterin habe ihr durch ihre chaotische Arbeitsweise zusätzliche Arbeit aufgebürdet. Doch das Aufrechterhalten ihres Selbstbilds scheint ihr spätestens an der Stelle zu entgleiten, an der sie davon spricht, wie ihr »das Genick gebrochen« sei. Der Metapherntheorie von Lakoff und Johnson[7] folgend kann dieser als Genickbruch bezeichnete Moment als Ontologische Metapher verstanden werden, die auf ein abruptes und unwiderrufliches Ende verweist. Übertragen auf die Situation von Frau Feldmann bedeutete dies das Ende ihrer Arbeitsfähigkeit und das damit verbundene Ende der Aufrechterhaltung ihres damaligen Selbstbilds. Ein Bild, das ihr bis dato Struktur und Halt im Leben und Handeln gegeben hatte. Der Genickbruch markiert so einen Wendepunkt zwischen dem Selbstbild einer *erfolgreichen Logistikfachfrau mit Bestnoten* und dem beschädigten Selbstbild einer *arbeitsunfähigen, eigentlich erfolgreichen Logistikfachfrau mit Bestnoten*. Ähnliches erlebte auch Walter Fink,[8] ehemaliger Projektleiter einer Stahlbauschlosserei und Mitglied der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* in Olten, wenn er beschreibt, wie ihn die Freistellung von der Arbeit ganz überraschend erreichte:

> WF: »Also ich muss dazu sagen, dass ich dort ganz baff war. Und ich habe selbstständig gearbeitet bei einer Firma, ich war Projektleiter bei einer Stahlbauschlosserei und ich hatte immer meine Projekte, habe sie betreut von A bis Z, bis zur Abrechnung und das Gespräch, damals mit meinem Chef, ohne Vorahnung worum es geht, da ist für mich ganz kurz **eine kleine Welt in sich zusammengebrochen**.«[9]

Auch Herr Fink benutzt eine Ontologische Metapher zur veranschaulichten Erklärung dessen, wie es sich für ihn anfühlte, als erste Erscheinungsformen von Alzheimer an die Oberfläche seines Lebens traten: »[E]ine kleine Welt [brach] in sich zusammen«. Die Vorstellung von sich als Projektleiter, der »selbstständig arbeitet«, der »seine Projekte hat« und diese eigenständig »betreut von A bis Z«, wird ganz plötzlich auf den Kopf gestellt und lässt ihn in unsicherer Relation zu sich selbst zurück.

Eine Ursache für die Entstehung von Unsicherheiten im Selbstbezug ist aber nicht nur im Ausscheiden aus dem Arbeitsmarkt zu finden. Auch Interviewpartner*innen, die sich bereits in Rente befanden, als sie mit ersten Erscheinungsformen von Demenz konfrontiert wurden, erzählen von ähnlichen Erfahrungen in ihrem Selbstbezug. Doch auch im Rentenalter nehmen Selbstzuschreibungen von

7 Lakoff/Johnson 1998, 38f.

8 Pseudonym.

9 WFIV1.

Fähigkeiten, die im ehemalig ausgeübten Beruf wichtig waren, weiterhin eine stabilisierende Funktion ein. Franz Inauen, pensionierter Seelsorger und ehemaliger Bauernjunge aus dem Schweizer Appenzell, bemerkt erste Erscheinungsformen seiner Demenz in dem Moment, in dem seine Kinder eine Fähigkeit von ihm nicht mehr wahrnehmen, die er für die Ausübung seines Berufs als Seelsorger als wichtig erachtet:

> FI: »Ungefähr im Jahr 2012 sagte mir Frau W. einmal: ›Jetzt hast du das schon wieder vergessen! Aber das habe ich dir doch schon mal gesagt!‹ Und [...] ich habe gemerkt, etwas hat sich verändert. Ich habe das nicht wahrhaben wollen. Meine Frau hatte das aber realisiert. Und zur gleichen Zeit sind die Kinder - die waren da schon erwachsen, unsere drei Kinder, gingen zu B. [Vorname], zu meiner Frau, und sagten zu ihr: ›Du Mami, wir erzählen dem Papi gar nichts mehr, er hört ja sowieso nicht zu. Er vergisst ja doch alles einfach wieder! Es interessiert ihn ja keinen alten Hut, was wir ihm sagen!‹ Das tut weh. [...] Ja! Der nimmt mich nicht ernst, der interessiert sich nicht mehr - - und (lacht) ich war Seelsorger (lacht länger), das tut halt schon weh. Etwas, was für mich einen Wert darstellte, kann ich nicht mehr machen.«[10]

Dass seine Kinder ihm nichts mehr erzählen wollten, weil er sich anscheinend nicht dafür interessiere, schmerzt ihn sehr. Einerseits, weil die Fähigkeit des Zuhörens für ihn »einen Wert darstellte«, andererseits, wie Herr Inauen mir in einem zweiten Interview berichtet, weil er das Seelsorger-Sein nie »spielte«, sondern dies seine Identität sei:

> FI: »Ich hatte immer etwas Mühe, habe mich gesträubt, auch mal in der Ausbildung und ja, für die Kirche war das natürlich ein großes Problem, ja: ›Das ist deine Rolle, das ist nicht dein und so, du nimmst da eine Rolle ein und so‹, da wurde ich wütend (beide lachen). Da sage ich: ›Ich spiele doch kein Theater, ich bin doch keine Puppe! Das ist meine Identität!‹ Und darum engagiere ich mich. - Ja.«[11]

Das Seelsorger-Sein stellt für Herrn Inauen keine Rolle dar, in die er beliebig schlüpfen und die er wieder ablegen kann. Ganz im Gegenteil sei es Teil seiner Identität. Dies macht deutlich, dass er in den Grundfesten seines Selbstbilds erschüttert wird, wenn ihm aufgrund seiner Vergesslichkeit nicht mehr zugetraut wird zuzuhören.[12]

---

10 FIIV1.

11 FIIV2.

12 Zur Angst, im Leben mit Demenz die eigene Identität zu verlieren vgl. Frazer et al. 2011, 683. Zum demenziell bedingten Verlust von Fähigkeiten, die zu Schwierigkeiten in der Übernahme von sozialen Rollen führen, vgl. Read et al. 2017, 429 sowie Clarke et al. 2010, 108.

In den Ausführungen von Herrn Inauen, Frau Feldmann und Herrn Fink wird geschildert, wie die ihnen gestellten Anforderungen – die bisher ohne Probleme zu meistern waren, deren Erfüllung lange Zeit zu den täglichen Aufgaben in ihrem Leben zählte und die zu bewältigen, eine Fähigkeit darstellte, die in der Relation zu sich selbst eine stabilisierende Funktion einnahm – plötzlich nicht mehr zufriedenstellend erfüllt werden konnten. In der Einschätzung dessen, welche Leistungen zufriedenstellend sind und welche nicht, spielen überdies andere Menschen eine wichtige Rolle und sind maßgeblich mitverantwortlich für die Infragestellung des Selbstbilds beziehungsweise für den Moment, an dem Frau Feldmann »das Genick gebrochen« ist, für Herrn Fink »ganz kurz eine kleine Welt in sich zusammengebrochen« ist und den Herr Inauen als Schmerz beschreibt. Ein für sie selbst als wichtig erachteter Teil ihres Selbst wird demnach im gemeinsamen Austausch mit anderen Menschen dekonstruiert. Bei Herrn Inauen geschieht dies gemeinsam mit seinen Kindern, die ihm vorwerfen, er interessiere sich nicht mehr für sie, bei Frau Feldmann und Herrn Fink dagegen gemeinsam mit ihren Mitarbeitenden und Vorgesetzten, die sie überfordern beziehungsweise entlassen. Nicht zufällig lässt Frau Feldmann etwas später im Interview ihrem Vorgesetzten die Schuld an ihrem »Genickbruch« zukommen, wenn sie im Witz sagt: »Also eigentlich könnte ich jetzt dann mal zur FUB [Führungsunterstützungsbasis] und dem Chef sagen: ›Danke viel mal, dass du mir den Alzheimer aufgehalst hast. Kann ich ihn dir jetzt wieder abgeben?‹«[13]

Nach Erving Goffman stellt das Selbstbild zwar eine subjektive Vorstellung von sich selbst dar, jedoch wird dieses nicht alleinig von der entsprechenden Person erfunden. Sie ist dafür immer schon auf andere angewiesen, die ihr eigenes Selbst in gemeinsamer Aushandlung mit ihr herstellen:

> »Was ein Individuum für sich selbst ist, ist nicht etwas, was es erfunden hätte, sondern das, was sich bei den ihm gegenüberstehenden signifikanten Anderen als Erwartung in Bezug auf es herausgebildet hat, als was sie es behandelt haben, und als was es schließlich sich selbst sehen mußte, um auf ihre Reaktionen ihm gegenüber reagieren zu können.«[14]

Das Selbstbild bildet sich nach Goffman als Resultat von sozialer Interaktion heraus, wobei die es betreffende Person ein Selbst darstellt, in ihrer Darstellung von sich selbst aber auch auf Erwartungen von anderen in Bezug auf sich selbst reagieren muss. Die Annahmen von anderen über sich selbst können in der eigenen Darstellung von sich selbst wiederum mit Zustimmung oder Ablehnung kommentiert werden.[15] Diese Kommentare, gemeint sind damit auch körperliche Gesten,

---

13 BFIV1.

14 Goffman 1982 (1974), 367.

15 Ebd., 442.

in denen die Person die Empfindungen gegenüber der Weise zum Ausdruck bringt, wie ihr Selbst von anderen definiert wird, werden von anderen wiederum als Teil der Person erfahren und in die Beurteilung über sie miteinbezogen:

> »Das Individuum umreißt ein Selbst, kommentiert dieses sein Tun und kommentiert sein Kommentieren, während die anderen den ganzen Vorgang bei ihrer Beurteilung seiner Person berücksichtigen, was es selbst dann wiederum berücksichtigen kann bei der Revision seiner Ansicht über es selbst.«[16]

Wenn davon ausgegangen wird, dass das eigene Selbst im sozialen Umfeld immer wieder aufs Neue verhandelt wird, dann nehmen solche Merkmale, die eine Person über eine längere Zeit hinweg definieren, beziehungsweise Merkmale, die von ihr selbst und ihrem sozialen Umfeld immer wieder aufs Neue bestätigt werden, für sie eine stabilisierende Funktion ein: Sie werden Teil des *Selbstbilds*. Wenn nun demenziell bedingte Veränderungen einer Person dazu führen, dass das Selbst von anderen nicht mehr wie gewohnt wahrgenommen und deshalb auch nicht mehr bestätigt werden kann, wird auch die betroffene Person dazu veranlasst, sich selbst wieder neu zu verstehen. Diese Unsicherheit, die dadurch in der Relation zu sich selbst entsteht, stellt die betroffene Person vor eine ganz grundsätzliche Frage: Es muss neu herausgefunden werden, *wer* sie selbst ist.

4.1.1 Verhaltensauffälligkeiten

Nebst der eben beschriebenen Verunsicherung in der Relation zu sich selbst aufgrund eines Verlusts von Eigenschaften, die über eine längere Zeit hinweg zum Selbstbild gehörten und deshalb stabilisierende Funktion einnahmen, kommt nach Aussagen der Interviewpartner*innen noch eine weitere Verunsicherung dazu: Die Befragten sprechen von Momenten, in denen sie anders reagiert haben, als sie es von sich selbst gewohnt waren. Nicht nur werden also in gemeinsamer Aushandlung Fähigkeiten aberkannt, die ihr eigenes Selbstbild prägten, sondern es werden auch Veränderungen in eigenen Verhaltens*weisen* bemerkt. Der ehemalige Seelsorger Franz Inauen erzählt mir dazu Folgendes:

> FI: »Ich war eigentlich immer ein Spontaner! Aber nicht ein Böser. Und dann bin ich manchmal so in ein Zeug reingekommen, vielleicht ein Beispiel: Ich ging ja damals immer noch arbeiten, und dann hatte es - eine Baustelle auf der Strecke ins Blindenheim und ich fuhr mit dem Fahrrad und ich war zu 100 Prozent überzeugt davon, dass es - grün ist, aber es war dann halt eben rot. - Und dann fuhr ich und dann (lacht) hält mich plötzlich so eine junge Polizistin auf und sagt: ›Halt, Sie müssen anhalten, Sie müssen eine Buße bezahlen, Sie sind bei Rot gefahren!‹

16 Ebd., 442.

(spricht in hoher, unangenehmer Stimme), etwa ähnlich *äffig*. Und dann habe ich gesagt: ›Wahrscheinlich müssen Sie junges Gerupftes mir sagen, ob ich jetzt bei Rot gefahren sei, wenn ich doch Grün hatte!‹ und so weiter und die kam wie ein Vulkan und rief den Oberen, den Korporal, der dann kam und wie ein Psychologe war. Der holte mich wieder auf den Boden zurück. - Dann konnte ich ihm eine Antwort geben. Klar, ich musste die Buße trotzdem bezahlen und so … So lief das. - In eine Wut kam ich da rein. Das ist dann mehrmals passiert, dass ich andere Leute einfach beschimpft habe. […]«

VK: »Also eine Wut, weil du dir sicher warst, dass es grün ist und du alles richtig gemacht hast und irgendjemand sagt, dass du das nicht/«

FI: »Oder manchmal auch aufgrund eines Widerspruchs, wenn ich mit einer Gruppe war, dann sagte ich, das sei nicht wahr - einfach *huere* (äußerst) dumm reagiert.«[17]

Herr Inauen wertet sein »wütendes« oder, wie er es auch beschreibt, »böses« Verhalten als »*huere* (äußerst) dumm« und beginnt die Erzählung mit der Aussage, dass er früher nie so reagiert habe: »Ich war eigentlich immer ein Spontaner! Aber nicht ein Böser.« Er bemerkt an sich eine Art des Verhaltens, die er weder seinem bisherigen Selbstbild zuschreibt noch in ein zukünftiges Selbstbild integrieren möchte, da es sich für ihn fremd und »dumm« anfühlt. Auch Urs Feller,[18] ehemaliger Professor für Physik und Teilnehmer der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* in Olten, bemerkt Veränderungen in der Art und Weise seines Verhaltens, wenn er erzählt:

UF: »Palermo. Nein, es war glaube ich nicht Palermo, dort wo wir angekommen sind. Aber ist ja *wurst*, das ist egal. Aber dort war das schon, das war für mich einfach schwierig. Ich musste Auto fahren, um dorthin zu gelangen, wo wir hin sind. Und das war nicht so schwierig, dort hin zu kommen, aber es hatte auch keine Beschreibung, wo wir denn hinmüssen und so. Und ich wurde dann schon langsam ziemlich gestresst. Also mehr als sonst. Und ich habe da einfach so, auch während der Ferien dann, es war schön, aber ich habe gemerkt, eigentlich ist es mir ein bisschen zu viel. Meine Frau ist blind, oder, sie ist sehbehindert, und die beiden Kinder, vor 4 Jahren war das, da waren sie 12, 13. - Also ich musste einfach alles machen und hab dann gemerkt - - früher war ich ein richtiger Reise-Freak und konnte das eigentlich problemlos. […] Aber es hat mich dann angefangen zu stressen, und das kannte ich so nicht. […] Ich war sonst immer eher locker und das hat sich dann eigentlich wirklich verändert. […] Ich meine, wir waren in einer fremden Umgebung, in Italien, wo wir uns irgendwie hätten zurechtfinden müssen, das ist mir aber sonst eigentlich relativ leichtgefallen, ich war wahnsinnig viel im Ausland.«[19]

17 FIIV1.
18 Pseudonym.
19 UFIV1.

Obwohl er in seinem Leben viel gereist sei und ihm das Reisen »sonst eigentlich relativ leichtgefallen« sei, zeigten sich bei ihm auf Familienurlaub in Sizilien plötzlich Stresssymptome, als er sich vor die Aufgabe gestellt sah, seine Familie durch die Fremde zu navigieren. Das neuerdings von Stress geprägte Verhalten von Herrn Feller führt er auf eine neuerdings eintretende Überforderung in der Durchführung von Aufgaben zurück, deren Bewältigungsfähigkeit sein prä-demenzielles Selbstbild prägten. Auch Herr Inauen bringt als Erklärung, wieso er plötzlich verändert reagiert habe, die für ihn neu aufgetretene Schwierigkeit vor, Verkehrssignale adäquat zu lesen. Veränderungen im eigenen Verhalten, wie sie Herr Inauen und Herr Feller beschreiben, weisen folglich darauf hin, dass eine demenzbetroffene Person plötzlich mit einer unsicheren Stelle in ihrem Selbstbild konfrontiert wird, mit einer Überforderung in einer Sache, die früher keine Mühe bereitet hätte. Das Wissen um die »eigentlichen« Fähigkeiten des Selbst und die gleichwohl auftretende Überforderung bilden einen Kontrast, ein Spannungsverhältnis, das sich im Fall von Herrn Feller in Stressverhalten, im Fall von Herrn Inauen in aggressivem Verhalten äußert. Der Verlust von Fähigkeiten, die bisher das eigene Selbstbild prägten und stabilisierten, führt zu tiefen Verunsicherungen, die eine zweite Ebene der Verunsicherung zur Folge hat, wenn die betroffene Person bemerkt, dass sie auf eine für sie selbst befremdliche Art und Weise darauf reagiert. Nicht mehr nur ist unklar, *was* ich kann und *wer* ich daher bin, sondern auch, *wie* ich bin: Verunsicherungen erster und zweiter Ordnung.

4.1.2 Sinnverluste

Herr Inauen spricht davon, dass er etwas, das für ihn »einen Wert darstellte«, nun nicht mehr machen könne. Dadurch, dass seine Kinder ihm die Fähigkeit zum Zuhören absprechen, verliert er sein Seelsorger-Selbst, eine Rolle und Funktion, die ihm im Leben Sinn gegeben hat. Auch Herr Fink verweist in der Beschreibung der Dekonstruktion seines Projektleiter-Selbst und des metaphorisch zu deutenden Zusammenbruchs »eine[r] kleine[n] Welt« auf einen Zusammenhang zwischen seinem Selbstbild als Projektleiter und den sich daraus ergebenden sinnvollen Aufgaben in der ihn umgebenden Lebenswelt.

Thomas Rentsch zufolge gehören *Sinnentwürfe* zur konstitutiven Grundsituation des Menschen und sind wesentlich beteiligt an der *Herausbildung der personalen Identität* oder, wie Rentsch diese auch bezeichnet, am *Werden zu sich selbst in der Zeit* oder an *der Konstituierung einer einmaligen Ganzheit.*[20] Was Rentsch damit meint und was ein Selbstbild mit der Konstruktion von Sinn zu tun hat, soll nun etwas genauer ausgeführt werden. Rentsch bezieht sich auf Aristoteles, wenn er davon spricht,

20 Rentsch 1992, 292.

dass Sinnentwürfe Ketten bilden.[21] Als Beispiel dafür bringt er die Suche nach einer Brille an, deren »Erfüllungsgestalt« das Finden der Brille darstellt und dieses wiederum auf den Gebrauch der Brille abzielt. Diese Sinnkette ergänzend lässt sich sagen, dass der Gebrauch der Brille bezweckt, ein Buch zu lesen, dessen weiterer Sinn sich wiederum im Aneignen von Wissen erfüllt und so weiter. Rentsch betont allerdings, dass jeder Sinnentwurf für sich schon eine Erfüllungsgestalt sei und nicht lediglich ein Instrument oder eine Funktion, um den nächstfolgenden Sinnentwurf in der Kette herbeizuführen. Sinnentwürfe seien also selbst an sich schon Sinn, auch bereits in der Erfüllung von basalen Bedürfnissen.[22] Rentsch zufolge lassen sich jedoch »lokalere von totaleren, wichtigere von unwichtigeren Entwürfen unterscheiden. Einzelne, lokale Sinnentwürfe stehen in einem größeren Kontext der Lebenserhaltung, und diese wird umgriffen von ganzen Lebensplänen und Lebensaufgaben, von leitenden Hoffnungen und Rahmenzielen«.[23] Das heißt, Sinnentwürfe sind einerseits Bewegungen innerhalb des ganzen Lebens und ihr Sinn kann in Bezug auf die *einmalige Ganzheit* gesehen werden. Andererseits wird der *Rahmen der Ganzheit* immer wieder durch einzelne Sinnentwürfe in lokalen Situationen qualifiziert.[24] »Die einmalige Ganzheit des Lebens«, so Rentsch weiter, »bildet sich gemäß der existentiellen Dialektik von konkreter Einzelsituation und einzelnem Sinnentwurf einerseits, der Perspektive der Totalität unserer Existenz andererseits in den Wandlungen des Lebens aus.«[25]

Im Leben mit Demenz können Fähigkeiten verloren gehen, die zur Erfüllung von einzelnen, lokalen Sinnentwürfen dienten. Wenn nun mit Rentsch davon ausgegangen wird, dass Sinnentwürfe Ketten bilden und »totalere« Sinnentwürfe immer schon verkettet sind mit einer Reihe von lokaleren Entwürfen, dann wäre vice versa davon auszugehen, dass die Nichterfüllung von einzelnen, lokalen Sinnentwürfen auch die Erfüllung von »ganzen Lebensplänen und Lebensaufgaben« erschweren kann. Anders formuliert: Der demenziell bedingte Verlust von Fähigkeiten, die zur Erfüllung einzelner konkreter Sinngestalten gebraucht würden, beeinflusst die Konstituierung von personaler Identität und stellt die betroffene Person vor eine Herausforderung dritter Ordnung: Nicht nur ist plötzlich unklar, *was ich kann*, *wer ich daher bin* und *wie ich bin,* sondern es muss zusätzlich herausgefunden werden, *was ich will im Leben.*

21 Rentsch 1992, 287.
22 Ebd.
23 Ebd., 287.
24 Ebd., 291.
25 Ebd., 292.

4.2 Stabilisieren der Relation zu sich selbst

Um auf die dreifache Verunsicherung in Bezug auf sich selbst reagieren zu können, suchen betroffene Personen eine Ursache dafür, wieso eine Aufgabe sie plötzlich überfordert und wieso sie auf einmal anders reagieren, als sie es von sich gewohnt sind. Wie dieser Weg von einer Verunsicherung hin zu einem Verstehen ausschaut, variiert dabei von Person zu Person stark. Bei einigen – vorwiegend bei Personen, die in ihrem Leben bereits mit Demenz in Kontakt gekommen waren, sei dies durch einen Beruf im Pflegebereich oder durch eine Erfahrung in der Familie – setzt die Erkenntnis darüber, was mit ihnen los ist, mehr oder weniger direkt bei den ersten Erscheinungsformen ihrer Demenz ein. Andere erzählen von einer Odyssee bis hin zur ärztlichen Diagnose, wobei sich Erstere über Jahre hinziehen kann und Letztere schließlich doch unerwartet eintrifft. Was sich aber durch alle Erzählungen zieht, ist das starke Bedürfnis nach einer Erklärung. Die Betroffenen wollen herausfinden, »was mit einem los ist«.[26]

In diesem Kapitel wird nun herausgearbeitet, wie Menschen mit Demenz die Relation zu sich selbst stabilisieren – wie sie sich die verunsichernden Veränderungen erklären, welche Ursachen sie für ihre Situation finden und welche Handlungsmöglichkeiten sie daraus ableiten. Wenn im Folgenden von einer Stabilisierung des Selbstbezugs gesprochen wird, ist damit überdies nicht eine Herbeiführung endgültiger Stabilität gemeint. Viel eher wird damit ein Vorgang beschrieben, der sich als Reaktion auf eintretende Unsicherheiten in der Relation zu sich selbst einstellt und diese (vorübergehend) zu stabilisieren sucht.

4.2.1 Der Weg zur Diagnose

Frau Feldmanns erster Erklärungsversuch betrifft Medikamente, die sie im Zusammenhang mit ihren Wechseljahren einnimmt und von denen sie annimmt, dass sie ihr Verhalten beeinflussen würden. Ausgehend vom Gang zu einer Ärztin, die »nicht immer nur mit Chemie« behandle, erzählt sie mir von ihrer langen, aufreibenden und von Umwegen gezeichneten Suche nach einer Erklärung ihrer Situation:

> BF: »2016 fand ich, ich müsse meine Wechseljahre jetzt etwas anders gestalten. Nicht immer nur mit Chemie. Dann nachher hat meine Nachbarin […] gesagt, sie sei bei einer Frau im Inselspital gewesen, die täte Wechseljahrbeschwerden mit natürlichen Sachen behandeln. Diese hat mich dann nach der ersten Konsultation, oder der zweiten, mit einem gefühlten halben Liter Ginkgo entlassen und sagte: ›Ja, es wäre vielleicht gut, wenn ich in die Memory Clinic gehen würde‹. Das

26 BGIV1.

habe ich dann gemacht und dann kam der Doktor und ich musste verschiedene Tests machen […] und danach sagte der Doktor: ›Ja, also Sie sind ja sicher nicht dement. Sie haben einfach ein Burnout.‹ Und dann sagte ich zum Doktor: ›Ich weiß, was ein Burnout ist. […] Ich habe kein Burnout, bitte sehr.‹ – *›Doch, doch, Sie haben sicher ein Burnout.‹* (in hoher Stimme gesprochen) Einfach abtun, fertig. […] Also eigentlich könnte ich diesen Doktor, das habe ich mir schon überlegt, ob ich den verklagen sollte.«

VK: »Weil er darauf bestanden hat, dass es ein Burnout ist, obwohl du ihm gesagt hast, das kann nicht sein?«

BF: »Ja. Es war wirklich der Doktor. Nachher dachte ich zwei Jahre lang: Blas' mir in die Schuhe. Ich muss mich nicht mit einem solchen Typen … Siehst du, da kommt meine Selbstständigkeit wieder. Und dann merkte man dann schon, irgendwie, auch ich selber, irgendetwas stimmt nicht. Und dann ging ich wirklich mal nach Münchenbuchsee, das war ja früher eine Privatklinik und jetzt ist es eine Öffentliche, […] und musste einfach feststellen, ich habe kein Burnout!«

VK: »Das haben sie dann dort auch gemerkt?«

BF: »Nein, zuerst eben irgendwie nicht! Die haben nur gesagt: ›Ja, eh …‹ […] Am zweiten Tag hätte ich morgens um neun Uhr in eine Gruppentherapie gehen sollen. Und dann wusste ich nicht mehr genau, ist die jetzt da links oder rechts, und dann kam ich zu spät, und dann meinte der Doktor oder Professor oder weiß nicht was: *›Frau Feldmann, Sie sind zu spät!‹* (in hoher Stimme gesprochen), da sagte ich: ›Ja Entschuldigung, ich bin erst seit gestern hier und wusste nicht mehr welche Tür …‹ […] Da sagt er: ›Ja, jetzt wissen Sie ja wo es ist, das nächste Mal kommen Sie dann pünktlich‹, Tür zu. […] Auf alle Fälle, irgendwann fand ich dann mal: ›R. [Vorname Partner], kommst du mich holen? Ich bin einfach wirklich am falschen Ort.‹ […] Ok! Dann machen wir Memory Clinic, wiedermal, nach zwei Jahren. Wir machten eine Lumbalpunktion, da hatte jemand griechisch … - - Assistenzarzt hat anstelle zwischen die Wirbel, hat er auf den Wirbel *huk*, hey ich stand auf, so, ich ließ einen Schrei ab […]. Drei Wochen später musste ich dann ein PET machen, das ist so eine Einfärbung, da konnte man dann sehen, ob du einen Tumor hast oder … Da sah man dann, im Wasser drin, dass es einfach zu wenig lebende Hirnzellen hatte. […] Am 30. April sagte mir Doktor A.: ›Frau Feldmann, *Sie haben Alzheimer im Anfangsstadium.*‹ (spricht leise und tief) Und dann war meine Schwester da und dann gingen wir nach der Memory Clinic an den Murtensee ins Beachhouse, tranken einen Prosecco, am zweiten Tag haben wir noch so bisschen, **ja normal**, und am dritten Tag lag ich 24 Stunden im Bett und habe praktisch nur geheult.«[27]

In szenischer Form erzählt Frau Feldmann die Leidensgeschichte ihrer Suche nach einer Erklärung. Auf dem Weg zur erkämpften Diagnose trifft sie auf vielerlei Wi-

27 BFIV1.

derstände: auf Fehldiagnosen und falsche Therapien, auf Männer, die sie als Frau nicht verstehen und ihre Selbsteinschätzung nicht ernst nehmen würden und auf Fachpersonen ohne Expertise, die nicht einmal Spritzen setzen könnten. Ihre Ausführung zur stationären Burnouttherapie nimmt dann symbolischen Charakter an, wenn sie von verschiedenen Türen spricht, von denen sie nicht weiß, welche sie öffnen soll. In der alptraumhaften Suche nach einer Erklärung dafür, was mit ihr los ist, positioniert sich Frau Feldmann selbst aber klar und eindeutig als handelnde, selbstermächtigte Person, die sich ihre Diagnose erkämpft und diese zusammen mit ihrer Schwester und einem Prosecco im Beachhouse feiert. Die Leidensgeschichte verwandelt sich so vorerst in eine Erfolgsgeschichte, die auf der Leistung von Frau Feldmann beruht. Endlich hatte sie eine Erklärung gefunden, die sie sogleich mit Hilfe von medizinischem Fachwissen objektiviert: »Da sah man dann, im Wasser drin, dass es einfach zu wenig lebende Hirnzellen hatte.«

Es ist an dieser Stelle zu erwähnen, dass Frau Feldmann schon Jahre vor der Diagnose die für sie unerklärlichen Vorfälle bei der Arbeit materialisierte und in dieser Form fassbar zu machen suchte. Noch während ihrer Anstellung bei der Führungsunterstützungsbasis der Schweizerischen Armee (FUB) druckte sie ihre E-Mail-Kommunikation mit Mitarbeitenden und Vorgesetzten aus und legte sie, sortiert in »beantwortet« und »nicht beantwortet«, in einem Ordner ab. Als Deckblatt im Ordner diente eine grafische Übersicht von über 100 unbeantworteten E-Mails, die als gelbe Brief-Symbole in einem Raster angeordnet die ganze Seite füllten. Auf einen Blick wird hier ansatzweise nachvollziehbar, wie Frau Feldmann sich gefühlt haben muss, als sie sich allmählich mit den Aufgaben am Arbeitsplatz überfordert sah.

Nebst dem Ordner erstellte sie auch fünf Mappen mit Dokumenten, die mit ihrer damaligen Arbeitsstelle zu tun haben und die sie mir zeigt: Eine erste Mappe ist gefüllt mit einer Liste persönlicher Kompetenzen, ihrer Aufgaben und Verantwortungen bei der FUB, mit ihrer ursprünglichen Stellenbeschreibung und einer späteren, leicht veränderten Version davon sowie mit ausgedruckten Protokollen von Krisengesprächen bei der Arbeit. Zudem ist eine Übersichtsdarstellung von 37 verschiedenen Arztzeugnissen beigelegt, die eine Arbeitsunfähigkeit Feldmanns von 50, 70 bzw. 100 Prozent attestieren, und schließlich findet sich darunter auch eine Kopie des Kündigungsschreibens von Seiten der FUB. Eine zweite Mappe dokumentiert die Zusammenarbeit Feldmanns mit der Invalidenversicherung, die nach Krankheitsausfällen Wiedereinstiege in die Arbeit begleitet. In einer dritten Mappe sind handgeschriebene Notizen über das Fehlverhalten ihrer Chefin und Artikel über einen Personalabbau im Verteidigungssektor des Bundes zu finden, aber auch selbst erstellte Pläne, die dokumentieren, wie sie mit dem Auto zu einem bestimmten Ort gelangt. Eine vierte Mappe stammt aus der Zeit nach ihrer Kündigung und enthält Unterlagen zu Bewerbungen auf neue Stellen. Schließlich existiert eine letzte Mappe mit dem Titel »Demenz-Alzheimer Brigitte ab 201(7)

oder 2018« und scheint eine Zusammenstellung der vier vorhergehenden Mappen zu sein, ergänzt mit »Allerlei Texte[n] und Empfindungen. Mit Schreiben gegen das Vergessen ab Sept. 18«, wie eine Rubrik der Mappe genannt ist. Zu finden sind in dieser Mappe außerdem die Adresse einer Selbsthilfegruppe für Demenzbetroffene, Zeitungsberichte über Demenz, Broschüren von *Alzheimer Schweiz* und Briefe der Invalidenversicherung, die belegen, dass das Anrecht auf Zahlungen an Frau Feldmann abgeklärt wird. Zusätzlich zum Ordner und den fünf Mappen schrieb Frau Feldmann zwei Tagebücher, in denen sie ihre Sitzungen in der Psychotherapie und später ihre Konsultationsgespräche in der Memory Clinic dokumentierte.

Ähnlich einer detektivischen Arbeit sammelt Frau Feldmann möglichst viele Indizien, um in ihren Zusammenhängen herauszufinden, wo genau das Problem liegt: Sie dokumentiert mittels Ausbildungsabschlüssen und in der Stellenbeschreibung aufgeführter Arbeitskompetenzen eigene Fähigkeiten, sie dokumentiert ihre Suche nach fehlerhaftem Verhalten von Mitarbeitenden und nach einer strukturellen Erklärung für den Abbau ihrer Stelle. Ebenso sind Einschätzungen von medizinischem Fachpersonal zu ihrem Gesundheitszustand und von Expert*innen Sozialer Arbeit zu der versuchten Wiedereingliederung in ihre Stelle abgelegt. Die archivarische Arbeit von Frau Feldmann zieht sich dann über den im Interview hervorgehobenen Wendepunkt ihrer Geschichte, den Genickbruch, hinaus und belegt auch ihre Versuche, nach dem Verlust ihrer Arbeit eine neue Stelle zu finden. Den Abschluss ihrer in eine physische Form gebrachten Odyssee der Suche nach einer Erklärung bildet schließlich eine Mappe, die wichtige Eckdaten vereint und endlich Aufschluss gibt: Frau Feldmann ist von Alzheimer betroffen. Der Titel dieser Mappe – »Demenz-Alzheimer Brigitte ab 201(7) oder 2018« – verbindet ihren Namen mit einer neuen Eigenschaft, der Alzheimerdemenz.

Der Ordner, die Mappen und die Tagebücher drücken sehr deutlich das Bedürfnis von Frau Feldmann aus, unerklärliche Geschehnisse in materieller Form festzuhalten und sich dadurch zumindest einen Überblick über das Nichterklärbare zu verschaffen. Sie übergab mir die Materialien sodann aus eigener Initiative nach einem Treffen in der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* und sagte zu mir, damit könne ich besser verstehen, »wie der Alzheimer funktioniere«. In der Übergabe der Dokumentation an mich und dem Hinweis, damit könne ich Alzheimer besser verstehen, werden die Gegenstände außerdem zu einem Kommunikationsmedium. Frau Feldmann kann damit aktiv auf andere zugehen und ihnen vermitteln, was Alzheimer für sie bedeutet.

Ganz anders als bei Frau Feldmann sieht das erste Stabilisieren des Selbstbezugs bei Luisa Marquez aus. Die pensionierte Primarlehrerin aus Wien und Bot-

schafterin der Gruppe *PROMENZ*[28] erzählt mir, wie ihr eines Tages während einer längeren Zugfahrt plötzlich alles klarwurde:

> LM: »Ja, ich weiß nicht mehr, wann mir der Gedanke gekommen ist. […] Aber dass das irgendwie so, glaube ich, ohne einen speziellen Anlass war, sondern/Meine Eltern haben relativ weit weg von mir gewohnt und ich bin immer dahin mit dem Zug gefahren und im Zug hatte ich viel Zeit zum Nachdenken. Ich denke, da ist es dann mal so gekommen, dass das wohl irgendwie zusammengehört. Aber das ist immer … Stück für Stück irgendwie, wie ich das so richtig … Hoppla.«[29]

Frau Marquez erzählt mir bereits an früherer Stelle im Interview, dass auch ihre Mutter von Demenz betroffen war, nur hätten sie in der Familie nie darüber geredet. Als bei ihr dann ähnliche Symptome auftauchten, stellte sie, wie im obenstehenden Ausschnitt deutlich wird, plötzlich eine Verbindung zwischen ihren eigenen Verhaltensweisen und denjenigen ihrer Mutter her und so wurde ihr auf einmal klar, dass auch sie von Demenz betroffen sein musste. Die Diagnose sei danach nur noch eine Bestätigung gewesen:

> VK: »Und wie bist du mit dem umgegangen, hast du was unternommen, hast du dich …«
> LM: »Naja, wir haben das dann irgendwann überprüfen lassen. Und die haben dann gesagt, es ist eindeutig. - Logischerweise, weil es war halt so.« […]
> VK: »Und wie hast du, als du die Diagnose bekommen hast/Was war das? War das eine Erleichterung, weil du bestätigt wurdest, oder war das …«
> LM: »Nein, einfach eine Bestätigung. Es war mir schon viel zu klar! Es war kein/nicht verwunderlich. Oder aufregend dann extra, weil das war mir eigentlich sowieso … Also es war nicht fraglich, kann das sein? Sondern das war für mich eindeutig.«[30]

Obwohl es für Frau Marquez eindeutig war, dass sie mit einer Demenz lebte, ging sie zum Arzt, um ihr Wissen formell zu bestätigen. Der Erhalt eines Diagnosepapiers, das »man sich dann an die Wand hängen [kann]«,[31] wie sie lachend anfügt, gehörte also auch bei ihr auf dem Weg zur abschließenden Klärung der Situation dazu.

---

28 *PROMENZ* ist ein Zusammenschluss von Menschen mit Vergesslichkeit und Unterstützer*innen, die in Wien unterstützte Selbsthilfetreffen organisieren, sich als »soviel mehr als nur vergesslich oder eingeschränkt« verstehen und als Stimme in der Öffentlichkeit auftreten. Bei *PROMENZ* vernetzen sich Betroffene untereinander, lernen voneinander und von Betroffenen-Initiativen im In- und Ausland. Siehe dazu: www.promenz.at (Abgerufen 09.03.2020).

29 LMIV2.

30 LMIV1.

31 Ebd.

Eine Materialisierung und diagnostische Klärung des Unbekannten beziehungsweise eine ärztliche Bestätigung der eigenen Einschätzung können folglich dabei helfen, die Relation zu sich selbst zu stabilisieren. Damit wird definitiv klar, was »mit einem los ist«. Auf diese Erkenntnis aufbauend, kann eine ärztliche Diagnose zudem nützlich sein, wenn es darum geht, die Herstellung eines neuen Selbstbilds einzuleiten. Bereits im Rahmen eines Diagnosegesprächs besteht die Möglichkeit, im Austausch mit dem medizinischen Fachpersonal ein Selbst mit Demenz zu skizzieren, das später in dialogischer Aushandlung mit sich selbst und mit anderen Menschen weiterentwickelt und gefestigt werden kann.[32] Um dabei andere Personen von dem eigenen Selbstentwurf als Demenzbetroffene*r zu überzeugen, können ein Diagnosepapier oder materialisierte Erfahrungen, wie sie die Mappen, Ordner und Tagebücher von Frau Feldmann darstellen, wiederum sehr dienlich sein. Denn solange die eigene Demenzbetroffenheit nur von einer starken Vermutung gestützt werde, werde diese kaum von anderen bestätigt:

> VK: »Du hast gesagt, bevor du die Diagnose erhalten hast, hast du es schon Leuten erzählt, deine Bedenken, dass du denkst, etwas ist nicht normal und sie haben gesagt: ›Nein, nein, nein/‹«
> LM: »Ja, die sagen dann: ›Nee, das haben alle in dem Alter!‹«
> VK: »Das ist normal, dem Alter entsprechend?«
> LM: »Da gibt es aber unterschiedliche Vergesslichkeiten.«[33]

Als Frau Marquez noch keine Diagnose vorweisen konnte, die ihre Vermutung von ärztlicher Seite her bestätigt hätte, gelang es ihr demnach nicht, andere Menschen von ihrer Demenzbetroffenheit zu überzeugen. Obwohl es für sie nicht fraglich, sondern eindeutig gewesen sei, dass sie mit einer Demenz lebe, wurde ihr Selbstentwurf als Demenzbetroffene immer wieder zurückgewiesen. Ihre Vergesslichkeit wurde bagatellisiert und mit dem Hinweis auf ihr Alter normalisiert.

Den ärztlichen Nachweis für die Richtigkeit der eigenen Einschätzung zu erhalten, ist aber unter Umständen gar nicht so einfach. Denn dazu muss zuerst medizinisches Fachpersonal überzeugt werden, überhaupt eine Abklärung hinsichtlich einer Demenzbetroffenheit einzuleiten. Wie bereits die Geschichte von Frau Feldmann verdeutlicht, scheint gerade bei jüngeren Betroffenen ein ins Konsultationsgespräch eingebrachter Selbstentwurf als demenzbetroffene Person immer wieder zurückgewiesen zu werden. Auch Rita Schwager, ehemalige Pflegefachfrau im Spital Schwyz, erzählt mir davon, wie sie von ihrem Arzt ausgelacht wurde, als sie mit 51 Jahren ihre Vermutung preisgab, von Früh-Alzheimer betroffen zu sein:

---

32 Vgl. Beard 2016.
33 LMIV1.

RS: »Ich habe von der Abteilung aus den Arzt angerufen, ob ich notfallmäßig vorbeikommen könne. […] Und dann bin ich da hingegangen und habe zum Arzt gesagt, den ich nicht kannte, ich habe ihm erklärt, dass ich eine Gedächtnislücke habe und Koordinationsschwierigkeiten. Und dass ich zwei Tanten hatte, die Früh-Alzheimer hatten, und ich hätte das Gefühl, ich hätte Früh-Alzheimer. Und der hat mich ausgelacht.« […]
VK: »Und hat er gelacht, weil das sehr selten vorkommt?«
RS: »Weil es das für ihn gar nicht gab, Früh-Alzheimer. Der wusste nicht einmal, dass es sowas gibt! […] Und dann bin ich in die Memory Clinic in Basel, ich habe mich dort selber angemeldet, weil der Arzt, zu dem ich gegangen bin, meinte, ich hätte einfach ein Burnout. Dort haben sie mich mentalen Tests unterzogen, ich habe miserabel abgeschnitten (lacht leicht verzweifelt) […] Ja, ich bin durchgeflogen bei dem Test. […]«
VK: »Und das hat dann deinen Verdacht bestätigt.«
RS: »Ja. Dann bekam ich die Diagnose.«[34]

Einen Arzt oder eine Ärztin von der Eventualität der eigenen Demenzbetroffenheit zu überzeugen, kann bei der Suche nach einer Erklärung der Situation eine mögliche Hürde darstellen. Wurde ihnen nicht geglaubt und eine Abklärung verweigert, gaben meine Interviewpartner*innen aber nicht so schnell auf, sondern ließen ihren Gesundheitszustand in anderen Kliniken abklären, bis sie erhielten, was sie suchten: Eine ärztliche Bestätigung ihrer Vermutung in Form einer Demenzdiagnose.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass sich Menschen mit beginnender Demenz aktiv um eine Erklärung der für sie zutiefst verunsichernden Situation bemühen. Sie suchen nach einer Erklärung, die von ihnen selbst wie auch von anderen akzeptiert werden kann. Eine solche Stabilisierung des Selbstbezugs gelang den von mir interviewten Personen, indem sie medizinische Wissensbestände herbeizogen. Die Demenzdiagnose kann zuvor Unerklärliches rahmen und mithilfe von Bildern von beschädigten Hirnregionen körperlich lokalisieren. Und sie kann in Form eines Beweismittels dabei helfen, von anderen Menschen die Akzeptanz der eigenen Demenzbetroffenheit einzuholen. Dennoch gibt eine Demenzdiagnose in den meisten Fällen keinen Aufschluss darüber, wie die jeweilige Demenz ursprünglich entstanden ist, sondern attestiert lediglich einen Status quo. Um auch dieser Unsicherheit in Bezug auf sich selbst und die eigene Vergangenheit zu begegnen, versuchen betroffene Personen nicht selten die Herkunft ihrer Demenz selbst zu erklären.

34 RSIV1.

4.2.2 Die Suche nach den Ursachen einer Demenz

Herr und Frau Fink weisen in dem gemeinsam geführten Interview mehrmals auf das Buch *Zuckerkrankheit Alzheimer*[35] hin, in dem erklärt wird, wieso eine bestimmte Ernährungsweise, insbesondere der Zuckerkonsum, zu Alzheimer führen könne:[36]

> FF: »Doktor Mosetter hat letztes Jahr in Freiburg einen Vortrag gehalten, er hat auch das Buch *Zuckerkrankheit Alzheimer* geschrieben und von dort hat er [Herr Fink] auch die Essensliste gekriegt und die Essensliste machen wir im November jetzt zwei Jahre.«[37]

Das Ehepaar Fink ist also überzeugt davon, dass die Ursache von Demenz in einem übermäßigen Zuckerkonsum zu finden sei, weshalb beide nach dem Erhalt der Diagnose ihre Ernährung komplett umgestellt haben. Dem Autor des Ratgebers *Zuckerkrankheit Alzheimer* folgend, kochen sie nun seit fast zwei Jahren nach einer dreiteiligen Liste, auf der in verschiedenen Farben vermerkt ist, welche Lebensmittel problemlos konsumiert werden dürfen, welche mit Vorsicht und nur in kleinen Mengen genossen werden sollten und von welchen Lebensmitteln gänzlich abgeraten wird. Ähnliche Vermutungen stellt auch Herr Feller an. Im Interview erzählt er mir von seinen Befürchtungen, dass seine Demenzbetroffenheit etwas mit einem übermäßigen Verzehr von Schokolade zu tun haben könnte:

> UF: »Ich bin natürlich ein Schokolade-Fan! Das ist das Schlimmste! [...] Ich habe mir dann auch überlegt [...]: Was mache ich jetzt, soll ich einfach mal aufhören Schokolade zu essen? Ich könnte es mal ausprobieren, aber ich hätte schwere Entzugserscheinungen.«[38]

Herr Feller überlegt sich, als Reaktion auf seine Demenz keine Schokolade mehr zu essen. Auch er zieht demnach die Möglichkeit in Betracht, dass sein Essverhalten an der Entstehung seiner Demenz mitschuldig sein könnte. In Anbetracht des von der Weltgesundheitsorganisation geäußerten Verdachts, dass unter anderem zu wenig sportliche Betätigung, der Konsum von ungesundem Essen und Trinken,

---

35 Mosetter 2016.

36 Der Ratgeber *Zuckerkrankheit Alzheimer* schließt sich einem Diskurs an, der die Betroffenheit von Alzheimer nicht als Schicksal rahmt, der an die Selbstverantwortung der Menschen appelliert und auf den Nutzen von Prävention verweist. Der Autor versteht Alzheimer konkret als Folge eines ungesunden Lebensstils, weshalb er mit vielfältigen Tipps zur Ernährung und Lebensgestaltung Präventionsmaßnahmen vorstellt und damit versucht, »die Angst vor dem Gespenst Vergessenskrankheit« (Mosetter 2016, 10) zu nehmen.

37 WFIV1.

38 UFIV1.

ungesunde Blutdruck-, Cholesterin- und Blutzuckerwerte sowie mangelnde Bildung, soziale Isolation und kognitive Inaktivität das Risiko einer Demenzentwicklung in sich bergen würde, scheint es nachvollziehbar, dass Demenzbetroffene die Schuld zuerst bei sich selbst und ihren Verhaltensweisen suchen. Auf ihrer Webseite zu »risk factors and prevention« von Demenz weist die WHO auf folgende Faktoren hin:

> »Although age is the strongest known risk factor for dementia, it is not an inevitable consequence of ageing. Further, dementia does not exclusively affect older people – young onset dementia (defined as the onset of symptoms before the age of 65 years) accounts for up to 9 % of cases. Studies show that people can reduce their risk of dementia by getting regular exercise, not smoking, avoiding harmful use of alcohol, controlling their weight, eating a healthy diet, and maintaining healthy blood pressure, cholesterol and blood sugar levels. Additional risk factors include depression, low educational attainment, social isolation, and cognitive inactivity.«[39]

Die von offiziellen Stellen benannten Risikofaktoren eines ungesunden Lebensstils sowie die daraus resultierende Vorstellung einer Mitschuld an der eigenen Demenzbetroffenheit korrelieren mit dem von Zimmermann und Schroeter thematisierten und kritisch beleuchteten Normalisierungsdiskurs hinsichtlich eines »aktive[n], produktive[n] und erfolgreiche[n] Altern[s], [unter dem] geradezu die Pflicht [herrscht], den Körper im Sinne von Gesundheit und Fitness zu regulieren und zu bearbeiten, aber auch im Sinne von Wellness zu konsumieren und zu genießen«.[40] Die einzelne Person wird dabei zur Produzentin von Gesundheit und Krankheit und wird, mit Gesundheitswissenschaftlerin Regina Brunnett gesprochen, als »selbstregulierendes und selbstkonstituierendes System«[41] verstanden. So gesehen läge die Schuld an der Demenzbetroffenheit bei den Betroffenen selbst. Die Demenz wäre zurückzuführen auf ihr Versäumnis einer effizienten Selbstregulierung, worauf nur mit umso stärkeren Maßnahmen zur Herstellung von Gesundheit und Vermeidung von Krankheit reagiert werden kann: Etwa mit dem Verzicht auf Schokolade oder ganz allgemein mit einer Umstellung der Ernährung. Die Vorstellung, selbst für die eigene Gesundheit verantwortlich zu sein, weist betroffenen Personen zwar eine Mitschuld an der Entstehung ihrer Demenz zu, stattet sie aber auch mit einer Handlungsmacht aus. Denn das Zurateziehen von Wissensbeständen aus den Gesundheitswissenschaften und der Blick zurück in die eigene Vergangenheit lehrt etwas, das im weiteren Leben umgesetzt werden kann. Mit der

---

39 World Health Organization: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia (Abgerufen: 15.04.2020).

40 Schroeter/Zimmermann 2012, 75.

41 Brunnet 2016, 212.

Umstellung auf einen »gesunden Lebensstil«, davon wird ausgegangen, kann von nun an zur Verbesserung der eigenen Situation beigetragen werden.[42]

Ganz anders als die Herren Fink und Feller erklärt sich der ehemalige Seelsorger, Herr Inauen, seine Demenz. Die Ursache sucht er nicht im eigenen Versäumnis, Gesundheit herzustellen, sondern er übt gerade an solchen gesellschaftlichen Diskursen Kritik, die den Druck zur Selbstregulierung überhaupt erst ausüben: Die Schuld an seiner Demenz verortet Herr Inauen folglich in einer leistungsorientierten Optimierungsgesellschaft:

> FI: »Ich bin zum Beispiel überzeugt, dass die ganze Computersache, […] Ich habe das Gefühl, das ist sehr von Leistung geprägt. Damit muss man mehr leisten in kürzerer Zeit und so.«
> VK: »Optimierung von Arbeitsprozessen.«
> FI: »Optimierung. Jetzt glaube ich, ich musste mit 50 noch lernen mit dem Computer zu arbeiten und dort haben die Kopfschmerzen angefangen. Ich hatte Angst vor diesem ungeheuerlichen Computer. Und da kam die Demenz, [ich] sage dem die Demenzkopfschmerzen. […] Ich denke, eine Ursache meiner Demenz ist der Computer. […]«
> VK: »Also du sagst, die Demenz, aus dem Gefühl heraus, kommt sie für dich … vom Computer, aber mit dem Computer verbindest du … Optimierungsgesellschaft?«
> FI: »Jawohl, sehr! Ja, ja! Ja, und vielleicht auch einen gewissen Umgang damit, bei mir hat das Computerzeug eine gewisse Ohnmacht ausgelöst.« […]
> VK: »Und Ohnmacht kommt, weil du/«
> FI: »Weil ich **muss**!! Fragt mich ja gar niemand! Musst einfach! Und da sind schon viele dran kaputtgegangen! Das macht mich wütend!«[43]

Die Funktionsweise einer Gesellschaft, die immer mehr Leistung in immer kürzerer Zeit verlangt und in der er selbst ungefragt einfach mitmachen muss, habe in Herrn Inauen eine Ohnmacht ausgelöst, die den Anfang seiner Demenz markiere. Damit erklärt er nicht nur die Herkunft seiner Demenz, sondern übt gleichzeitig Kritik an einer ihn umgebenden Gesellschaft und löst sich damit von seiner Ohnmacht. Denn wenn davon ausgegangen wird, dass die Ausprägung der Gesellschaft die Schuld an der eigenen Demenz trägt, dann kann das Ausüben von Gesellschaftskritik eine mögliche Reaktion auf die eigene Demenzbetroffenheit darstellen und eine sinnvoll erscheinende Zukunftsvision eröffnen.[44]

---

42 Zu Praktiken »gesunden Lebens« als Reaktion auf die eigene Demenzbetroffenheit vgl. Kapitel 4.3.1.

43 FIIV2.

44 Zu Selbstsorgehandlungen in Form von Gesellschaftskritik und zum Einsatz für eine bessere Zukunft vgl. Kapitel 6.4 und 7.1.

Eine weitere Möglichkeit, die Entstehung der eigenen Demenz zu erklären, ohne sich dabei selbst Schuld aufzuladen, liegt in der Vermutung, die Beschaffenheit der eigenen Gene habe dazu geführt. Frau Schwager erklärt mir beispielsweise, dass sie ihren Alzheimer »relativ schnell einordnen konnte«, da ihre Tanten bereits von Früh-Alzheimer betroffen waren:

> RS: »Und - ich weiss nicht ob ich das schon erzählt habe, ich hatte ja schon zwei Tanten, die Früh-Alzheimer hatten. […] Für mich kam die Krankheit nicht mal so überraschend mit meinen zwei Tanten, oder. Und dann … Ja klar war es überraschend! Klar war es ein riesiger Schock und es … Aber ich habe das relativ schnell einordnen können.«[45]

Ist oder war ein Familienmitglied bereits von Demenz betroffen, können biologische Wissensbestände über die Vererbbarkeit von Krankheiten zur Erklärung der eigenen Situation herangezogen werden. Obwohl laut *Alzheimer Forschung Initiative e.V.* nur ein Prozent aller Demenzbetroffenen eine vererbliche Form von Alzheimer aufweist[46] und keine von mir interviewte Person die Vererbbarkeit hat überprüfen lassen, wird diese Vermutung doch sehr oft geäußert. Unter anderem tut dies auch Antje Steinfeldt, ehemalige Kindergärtnerin und Teilnehmerin der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* in Olten:

> VK: »Und dass du auf die Idee gekommen bist, es könnte Demenz sein, das …?«
> AS: »Das habe ich immer im Rucksack bei mir gehabt. […] [D]as ist natürlich, ich bin genau wie meine Mutter, wenn du auf Bildern siehst, ich bin meine Mutter.«
> VK: »Also vom Aussehen her?«
> AS: »Vom Aussehen her. Und bei ihr ist es ja auch gewesen.«[47]

Mit dem Wortlaut »ich bin genau wie meine Mutter« deutet Frau Steinfeldt auf die visuelle Ähnlichkeit zwischen ihr und ihrer Mutter hin und darauf, dass sie viel von ihr geerbt habe – so wohl auch die Demenz. Diese habe sie, obwohl sie davon nichts wusste, immer schon in ihrem »Rucksack« mit sich herumgetragen. Mit der Erklärung von Demenz als Erbe stellen Frau Steinfeldt und Frau Schwager intergenerationale Verbindungen her, wobei von ihnen weitergetragen wird, was ihre Vorfahren bereits mitbrachten. Der Situation wird eine Art Schicksalhaftigkeit zugesprochen, die zwar nicht den Grund der Demenz darstellt, die betroffenen Personen aber doch von einer Verschuldung dieser entlastet. Handlungsmöglichkeiten als Reaktion auf diese Erklärung zeigen sich etwa dann, wenn die Vermutung der

---

45 RSIV1.

46 Alzheimer Forschung Initiative e.V.: https://www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/wasistalzheimer/genetische-grundlagen/https://www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/wasistalzheimer/genetische- (Abgerufen: 16.04.2020).

47 ASIV1.

erblichen Vorbelastung an die Kinder und Enkelkinder herangetragen wird. Auf diese Weise wird den eigenen Nachkommen ein Wissen über die Möglichkeit der Vererbbarkeit von Demenz übergeben, zu dem eine frühere Generationen womöglich noch keinen Zugang hatte. Den (Enkel-)Kindern wird damit die Entscheidung übertragen, ob sie ihr Erbgut untersuchen lassen wollen oder ob sie allenfalls selbst auf Kinder verzichten möchten, um damit die möglicherweise von Generation zu Generation weitergetragene Demenz in ihrer Weitergabe aufzuhalten:

> AS: Mein größerer Junge, also A. [Vorname Sohn] und T. [Vorname seiner Partnerin], die wollen keine Kinder. Und A. könnte auch irgendwie in die Reihe gehen, ja.«
> VK: »Und du meinst, sie wollen keine Kinder, weil sie das nicht weitergeben möchten?«
> AS: »Ja.«[48]

Indem sich Frau Steinfeldt ihre Demenzbetroffenheit mithilfe von Wissensbeständen aus der Erbschaftslehre erklärt und dieses Wissen an ihre Kinder weiterträgt, kann sie folglich selbst etwas dazu beitragen, die Weitergabe von möglicherweise vorbelasteten Genen zu verhindern und damit etwas gegen die Verbreitung dieser Form von Demenz zu tun.

An dieser Stelle lässt sich festhalten, dass eine Demenzdiagnose einerseits dabei helfen kann, die Frage zu beantworten, was mit einem los ist. Andererseits kann sie eine Suche nach dem Warum auslösen, deren Beantwortung wiederum zu neuer Stabilität im Selbstbezug führen kann. Denn durch die Suche nach dem Ursprung und der Verschuldung der eigenen Demenzbetroffenheit kann die neue Lebenssituation erklärt werden und von den gefundenen Antworten können neue Handlungsanweisungen abgeleitet werden. In der Beantwortung der Frage »Warum ich?« geht es folglich auch darum, etwas zu lernen und eine neue Zukunftsperspektive zu entwickeln.[49]

Wird den Ausführungen Beards gefolgt, bringt eine medizinische Deutung von Demenz aber nebst einigen Vorteilen auch negative Folgen mit sich. Eine Diagnose möge zwar zu einem besseren Verständnis der eigenen Situation führen, indem sie ein Ende von Unsicherheiten markiere, den Zugang zu praktischer und emotionaler Unterstützung erleichtere und die Möglichkeit zur Entwicklung positiver *coping*-Strategien eröffne.[50] Sie lasse Demenzbetroffene aber auch als Objekte der Medizin zurück, die keinen Unterschied mache zwischen verschiedenen Menschen, Fällen und Biografien, und die Diagnostizierte stigmatisiere und mit

48 ASIV1.

49 Zu unterschiedlichen Formen dessen, wie ein Selbst mit Demenz in die eigene Biografie eingewoben werden kann, vgl. Kapitel 4.4.

50 Beard 2016, 110.

beschädigter Autonomie und Selbstkontrolle zurücklasse.[51] Obwohl der öffentliche Diskurs um Demenz stark von medizinischer Probleminterpretation geprägt ist[52] und in der Tat ein Demenzbild hervorbringt, das mehrheitlich auf Defizite, kognitive Verluste und Inkompetenzen fokussiert,[53] darf dennoch nicht davon ausgegangen werden, dass das Heranziehen von medizinischen Wissensbeständen zur Erklärung von Demenz automatisch dazu führt, dass sich Personen mit Demenz nunmehr als defizitäre Wesen verstehen. Nach einer ersten Stabilisierung des Selbstbezugs wird daher genau dies zu einer nächsten großen Herausforderung: Menschen mit Demenz sind herausgefordert, eine hirnorganische Krankheit, die »in den Augen vieler Beobachter*innen als äusserst weitreichende und folgeschwere Tragödie erscheint«,[54] in solcher Weise in das eigene Selbstbild zu integrieren, dass das eigene Selbst subjektiv positiv wahrgenommen werden und als gelingende Ausgangslage für neue Lebensentwürfe dienen kann.

4.3 Herstellung eines positiven Selbstbilds

Es gilt nun, verschiedene Arten und Weisen zu beleuchten, wie Menschen mit Demenz nach der Diagnose ihr Selbst neu verhandeln und in eine Form bringen, die sie positiv wahrnehmen können. Dies ist, wie die Erzählung von Frau Feldmann veranschaulicht, keine einfache Aufgabe. Ihre Ausführung über die von ihr erkämpfte Diagnose ist nur bis zu dem Moment eine Erfolgsgeschichte, an dem sie ihre Erleichterung über die endlich gefundene Antwort auf viele Fragen mit einem Glas Prosecco feiert. Nach einem weiteren Tag – an dem sie versuchte, Normalität zurückzugewinnen – habe sie 24 Stunden nur im Bett gelegen und geweint. Diese Wendung von einer Feier im Beachhouse über einen Tag in der Schwebe hin zum verzweifelten Rückzug unter die Bettdecke veranschaulicht sehr deutlich, dass ihr nach einer vorübergehenden Stabilisierung langsam eine weitere Bedeutung der Diagnose bewusst wird: Frau Feldmann lebt nun mit Alzheimer und steht vor der gewaltigen Herausforderung, diese »Erkrankung« in ihr von Selbstständigkeit, Eigeninitiative, Durchhaltewillen und Erfolg geprägtes Selbstbild zu integrieren. Das ist besonders deshalb eine immense Herausforderung, weil Demenz, wie Andreas Kruse schreibt, »in der Öffentlichkeit grundsätzlich mit einer Entdifferenzierung (wenn nicht sogar mit einem Verlust) der Persönlichkeit, wie auch mit einer zu-

51 Ebd., 110. Zur Übersicht von im wissenschaftlichen Demenzdiskurs vorhandenen Stimmen zu positiven und negativen Folgen einer Diagnosestellung vgl. Wolf 2020, 85-88.

52 Vgl. Grebe 2019; Wissmann 2018.

53 Vgl. Grebe/Otto/Zimmermann 2013.

54 Grebe 2019, 426-427.

nehmenden Einengung (und schließlich mit einem Verlust) des selbstbestimmten Handelns assoziiert ist«.[55]

4.3.1 Demenz als das Andere in mir

Eine Möglichkeit, sich nicht von entwürdigenden und herabsetzenden Vorstellungen von Demenz beeinflussen zu lassen, besteht darin, die Vorstellung, was einen »im Kern« ausmacht, beizubehalten. Für die Erhaltung eines bewährten und positiv erfahrenen Selbstbilds, kann es erneut hilfreich sein, sich auf medizinische Wissensstände zu berufen: Die »Krankheit Demenz« kann als eigenständiges Etwas gerahmt werden, als etwas »Anderes«, von dem es sich abzugrenzen gilt. Die Vorstellung von der eigenen Persönlichkeit bleibt somit dieselbe, wird aber nun von einer Krankheit begleitet und womöglich von ihr überdeckt. Welche Verhaltensweisen nun genau seine eigenen seien, und an welchen die Demenz Schuld trage, erklärt mir Herr Inauen im Interview:

> FI: »Wenn ich nur so schräg ins Geschehen der Welt hineinschaue und so - und das bin ja nicht ich! Ich war immer ein Spontaner und bin auf Leute zugegangen, ich hatte Freude - ich habe Haltung gemacht und weiß nicht was, aber das geht nicht mehr. […] Ich bin nicht mehr der, der spritzt, der auf die Leute zugeht und der die Leute unterhält und so, das war ich eben. Der bin ich nicht mehr! Die Demenz ist doch schuld! Das bin nicht ich, der *komisch* (sonderbar) tut. Das ist die Demenz in mir drin. Das macht mich wütend!«[56]

Auf diese Weise entkoppelt Herr Inauen nicht nur sein »Ich« von der Demenz, sondern attestiert ihr auch eine Handlungsmacht: Sie ist es, die »komisch tut«. Die Krankheit wird damit nicht nur zu etwas Anderem, das vom Selbstbild getrennt werden kann, sondern es kann ihr im sozialen Austausch auch die Verantwortung für abweichendes Verhalten zugewiesen werden. Sie entschuldigt sonderbares Tun und normalisiert dieses als ihr Symptom. Einerseits wird auf diese Weise die Vorstellung von der eigenen Persönlichkeit mehr oder weniger aufrechterhalten und abweichendes Verhalten normalisiert. Andererseits kann von einer Demenz, der das Abweichende und Andere anhaftet, auch eine Bedrohung ausgehen. Herr Inauen stellt in seinem 2016 erschienenen Buch *Demenz – Eins nach dem anderen* die Demenz etwa als mächtigen Gegner dar, der die sehr viel kleinere Person Inauen zu verschlingen droht. Die folgende Zeichnung trägt den Titel *Angst – meine Demenz verschlingt mein Person-Sein*.

---

55 Kruse 2010, 11.

56 FIIV2.

Abbildung 3: »Angst – meine Demenz verschlingt mein Person-Sein« von Franz Inauen.



In Herrn Inauens Zeichnung wird die Demenz als zähnefletschendes Monster mit Hörnern dargestellt, das alles um sich herum in schwarze Farbe hüllt; ein Monster, das sein Opfer bereits mit einer seilartigen Zunge festhält und gerade dabei ist, dieses in sein riesiges Maul zu ziehen. Verschlungen wird Herr Inauen auf dem Bild nur deshalb (noch) nicht, weil er von anderen Menschen festgehalten wird – von seiner Frau und seiner Familie, wie er mir erklärt.[57] Nebst der bewussten Annahme von Hilfe nahestehender Menschen aktivieren betroffene Personen aber auch eigene Ressourcen, um sich dem Ringkampf mit der Demenz zu stellen. Es sei deshalb auf Formen der Kampfansage verwiesen, durch die Demenzbetroffene einen selbstbewussten Umgang mit der gefühlten Bedrohung entwickeln können.[58] Frau Schwager beispielswiese macht es sich zur täglichen Aufgabe, ihren Alzheimer möglichst klein zu halten und in seiner Ausbreitung zu verlangsamen. Das Kräftemessen mit dem Alzheimer verlange von ihr ein hartes Training zur Steigerung ihrer kognitiven Leistungsfähigkeit, wie sie mir im Interview erzählt:

57 Seine Zeichnung verweist damit auf eine Selbstsorge in Form von bewusst angenommener Abhängigkeit, die in Kapitel 5.3 ausführlicher thematisiert wird.

58 Zur häufigen Kampfmetapher in autobiografischen Zeugnissen von Menschen mit Demenz vgl. Pilgram-Frühauf 2018, 166.

> RS: »Also ich mache so viel! Ich lese jeden Tag auf Englisch, jeden Tag lese ich auf Französisch, bei dem ich siebenmal anfangen muss und mich durchkämpfe durch das Buch, mit weiß ich was für Zeichnungen - ich muss mal ein bekritzeltes Buch holen - einfach arbeiten! Und das ist ja mein Gehirntraining, also ist das auch Arbeit! […] Ich habe keine Arbeit mehr, jetzt habe ich meine Zeit gefüllt mit einem von mir selber konzipierten Kognitionstraining. Auf verschiedenen Ebenen, und mache das knallhart jeden Tag. […] Aber auch/durch das/die Regelmäßigkeit, die Regelmäßigkeit möchte ich betonen. Wenn ich nach drei Tagen Pause wieder anfange, dann muss ich ganz schwer arbeiten, bis ich wieder drin bin.«[59]

Um ihre Widerstandsfähigkeit der Demenz gegenüber zu stärken, arbeitet Frau Schwager täglich an sich selbst. Die Krankheit wird Frau Schwager dadurch zu einem Gegner, den es sich mit »knallharter« Arbeit so gut es geht vom Leibe zu halten gilt. Ihr Selbst hingegen wird mit Kampfgeist ausgerüstet und mit der Aufgabe betraut, dem neuen, demenziellen Teil in ihr so gut es geht Einhalt zu gebieten. Damit sei sie durchaus erfolgreich, wie sie mir erzählt:

> RS: »Das habe ich ja jetzt schon ein Stück weit begleitet, es bewiesen, indem ich jeden Tag wirklich ein ausgeklügeltes Trainingsprogramm mache, habe ich viel mehr Ressourcen anzapfen können und mich aufbauen können! Also jemand, der diese Diagnose hat wie ich, das gleiche Röntgenbild, von denen ist niemand so stabil geblieben wie ich. Also bei mir wird es natürlich jetzt auch immer wie schlimmer, aber trotzdem, niemand von denen, die ich jetzt schon lang kenne, hat sich so halten können wie ich. […] Ich bin wirklich, ich staune immer wieder, ich verbessere mich nicht, aber es geht bei mir weniger schnell bergab, wie bei den anderen! Das ist tatsächlich so! Da sind ja jetzt schon mehrere, die am Anfang dabei waren und jetzt schon länger nicht mehr kommen! Und wo Neue schon dazugekommen sind und die ersetzt haben, die nicht mehr kommen … Was ich alles schon für Austausche erlebt habe und wirklich mein Level besser halten konnte.«[60]

Frau Schwager bezieht sich in ihrer Aussage auf die Teilnehmenden der Selbsthilfegruppen, die sie selber besucht. Durch ihr Training könne sie ihr »Level besser halten« als die anderen, die sie in den Gruppen kommen und gehen sehe. Da die Selbsthilfegruppen als Gesprächsgruppen an einem festgelegten Ort stattfinden, bieten diese Angebote nur Platz für Personen, die sich mündlich beteiligen und selbstständig anreisen können. Wenn Frau Schwager von einem Kommen und Gehen in den Gruppen spricht, so meint sie damit, dass Personen, deren Demenz

59 RSIV1.

60 Ebd.

weiter fortgeschritten ist, aus der Gruppe ausscheiden und Platz für neue Teilnehmer*innen bieten. Solche Wechsel habe sie vielfach miterlebt, während sie sich selbst sehr lange schon auf dem »Level« halten könne, das die Selbsthilfegruppe als Bedingung zur Teilnahme verlange. Die Vorstellung von Demenz als dem zu bekämpfenden Anderen, das durch knallhartes Training abgewehrt wird, führt im Falle von Frau Schwager also durchaus zu Erfolgserlebnissen, auch wenn sie darauf hinweist, dass es auch bei ihr »natürlich jetzt auch immer wie schlimmer« werde.[61]

Anders sieht dies Walter Fink, der zusammen mit seiner Frau Frieda Fink die Strategie verfolgt, seine Demenz mithilfe eines gesunden Lebensstils zu bekämpfen. Ähnlich wie Frau Schwager stellen sich auch Herr und Frau Fink der Bedrohung entgegen, die von der Krankheit Demenz als dem Anderen ausgeht. Im Gegensatz zu Frau Schwager sind sie aber überzeugt davon, dass sich das Fortschreiten der Demenz aufhalten lässt und Herr Fink das Kräftemessen gewinnen könne. Im Interview, das wir zu dritt durchführen, erklären mir Herr und Frau Fink, wie sie dies konkret in Angriff nehmen:

> WF: »Eines ist, das Essen umgestellt, kein Zucker mehr, Fleisch auch noch, also keine Kuh, nichts mehr von der Kuh/«
> FF: »Doch also Kuh schon, also Rind. Also kein Schweinefleisch mehr, mein Schatz.«
> WF: »Und kein Schweinefleisch mehr. Und alles in diese Richtung.«
> FF: »Also ich muss sagen, wir kennen eine Firma, die hochwertige Produkte hat, seit 2005. Und dort kennen wir einen Arzt, der kommt von der Onkologie, und den haben wir schon mal gebraucht, (zu WF:) wegen dir, im 2006, und sein Lymphdrüsenkrebs haben wir mit diesen Produkten in den Griff gekriegt.«[62]

Zusammen mit einem Arzt und seiner Firma, die »hochwertige Produkte« herstelle, hätten sie bereits den Lymphdrüsenkrebs von Herrn Fink in den Griff gekriegt. Den Alzheimer würden sie deshalb auch auf diese Weise angehen. Gemäß Anweisung hätten sie nicht nur Produkte wie Zucker und Schweinefleisch vom Essensplan gestrichen, sondern Herr Fink nehme zusätzlich auch Nahrungsergänzungsmittel der erwähnten Firma ein. Diese würden ihm helfen, »wieder strukturiert [zu] denk[en]«.[63] Weil Demenz in ihrem Verständnis eine Entzündung von Nerven im Hirn sei, könne Herr Fink auch geheilt werden, erklärt mir Frau Fink: »Weil - Nerven, es ist ja eine Nerven-/Nerven im Hirn. Und es ist eine Entzündung im Körper und im Hirn. Und wenn du die Nerven und die Entzündung wegbringst, dann ist

61 Zu Praktiken der Aufwertung der eigenen Lage mittels Abwärtsvergleiche vgl. Bjørkløf et al. 2019, 20.

62 WFIV1.

63 Ebd.

es heilbar.«[64] Es komme eben »einfach darauf an, wie fortgeschritten es ist, wie viel bereits kaputt ist und wie viel du wieder lernen kannst«.[65]

Die Spuren, die der Alzheimer bei Herrn Fink bereits hinterlassen habe, würden sie daher mit vielerlei Methoden therapieren: Er lasse sich regelmäßig entgiften, indem er mithilfe von Infusionen Schwermetalle aus dem Blut schwemmen lasse, zudem habe er auch alles Amalgam aus seinen Zähnen entfernen lassen und nehme Myoreflex,-[66] Physio- und Ergotherapie in Anspruch. Mit diesen Methoden seien sie bisher sehr erfolgreich, so die Einschätzung von Frau Fink:

> FF: »Wir sind - - wir machen alles Mögliche, was es auf dieser Welt gibt, wir machen sehr viel, und ich würde sagen, wir haben - wenn das mal 100 Prozent war, sind wir jetzt vielleicht wieder auf 50 Prozent herunter. **Und ich würde sagen, schon fast unter diesen 50 Prozent, wir kriegen das noch auf null herunter.** [...] [Ich gehe davon aus], dass wir das schaffen, in zwei Jahren oder etwas mehr, dass es heißt, es war eine Fehldiagnose, oder. Und da sind wir dran, dass wir das schaffen. Sehr intensiv mit allem (lacht).«[67]

Herr Fink selbst ist hinsichtlich einer kompletten Heilung von seiner Demenz zwar etwas weniger zuversichtlich als seine Frau, findet aber zumindest, dass sich sein Zustand entgegen vieler Prognosen bis jetzt nicht verschlimmert habe:

> WF: **Ja, aber mein Gefühl ist, dass ich mit diesen Produkten den Stand halten kann.** [...] Sodass es nicht schlechter wird, weil es keine Medikamente gibt, wird das ja normalerweise einfach immer wie schlechter, weil du sie nicht stoppen kannst, und - wie gesagt, bei mir ist das Ziel, das zu stoppen, den Stand zu halten. Und bis jetzt schaffen wir das. Einfach mit diesen Naturprodukten, ja. Kostet viel Geld, aber ich denke, es hat einen guten Nutzen.«[68]

Herr und Frau Fink, Frau Schwager und Herr Inauen verstehen ihre Demenz als einen Fremdkörper, der (vorübergehend) Teil ihrer selbst ist, der aber von ihrem »eigentlichen« Selbst unterschieden wird und den es sich so gut es geht vom Leibe zu halten gilt. Ob sie damit erfolgreich sind, wird gemessen daran, wie sehr sie sich von medizinischen Prognosen bzw. einem typischen Verlauf abheben, wie schnell die Krankheit im Vergleich mit anderen fortschreitet oder wie gut sie ihr »Level

64 WFIV1.

65 Ebd.

66 Die Myoreflextherapie wurde von Dr. Mosetter (Autor von *Zuckerkrankheit Alzheimer*) begründet und verbindet laut ihrer Webseite verschiedene Einzeldisziplinen wie u.a. die funktionelle Autonomie, die Orthopädie, die Psychologie, die Akkupunktur, die Osteopathie und die Feldenkrais-Methode. Siehe dazu: www.myoreflex.de/uebersichtsseite-myoreflextherapie/grundinformationen (Abgerufen: 05.04.2020).

67 WFIV1.

68 Ebd.

halten« können, verglichen mit dem im Röntgenbild visualisierten physischen Zustand des Gehirns.

In ähnlicher Weise stellt auch Richard Taylor, amerikanischer Mitbegründer von *Dementia Alliance International (DAI)*,[69] seine Alzheimer-Demenz dar. In seinem Erfahrungsbericht *Alzheimer und ich. Leben mit Dr. Alzheimer im Kopf*[70] schreibt Taylor von einem »Dr. Alzheimer«, der ihn in seinem Alltag stets begleite. Mit dieser Bezeichnung personifiziert er seinen Alzheimer und grenzt ihn von sich als einer anderen, eigenständigen Person ab. In einigen Aussagen macht er »Dr. Alzheimer« auch zum Anführer einer ganzen »Bande« in seinem Kopf: »Als Dr. Alzheimer und seine unangenehme, nichtsnutzige Bande anfingen, in meinem Gehirn herumzustochern, verlor ich rasch die Fähigkeit, mich leicht zu erinnern und/oder gehörte und gelesene Informationen aufzunehmen.«[71] Das Herumstochern von Dr. Alzheimer und seiner Bande in den Köpfen von Demenzbetroffenen führe dazu, »dass wir zwar da, aber nicht wir selbst sind«.[72] Der Alzheimer sei stärker als er selbst, denn anders, als dies bei anderen Krankheiten der Fall sei, die Menschen haben könnten, habe der Alzheimer den Menschen.[73] Taylor fragt sich deshalb: »Befindet sich meine Existenz auf dem geordneten Rückzug, weil die Krankheit fortschreitet?« »Ist da noch ein Richard, das Gegenteil der Krankheit?« Und wenn die Krankheit weiter fortschreitet, »[i]st Richard dann lediglich eine mit Alzheimer-Krankheit gefüllte Hülle?«[74]

Damit spricht Taylor eine zentrale Frage an, die sich früher oder später stellt, wenn die Demenz als Besatzungsmacht verstanden wird, die das »eigentliche« Selbst immer mehr überlagert und kolonialisiert. Diese Vorstellung führt nach Taylor dazu, dass man sich selbst irgendwann gar nicht mehr vertraut vorkomme:

> »Ich bin nicht der, für den ich mich hielt. Ich bin nicht der, der ich sein möchte. Ich bin einer, den ich nicht kenne, was sogar mir zunehmend klar wird. Ich will nicht behaupten, dass ich jemals ganz genau wusste, wer ich war, bin mir jedoch sehr sicher, dass mir der, der ich heute bin, weniger vertraut ist als der frühere Richard.«[75]

---

69 DAI ist eine gemeinnützige Organisation, deren Mitgliedschaft ausschließlich Menschen mit Demenz vorbehalten ist und die versucht, eine breite Demenzgemeinschaft zu vertreten, zu unterstützen und aufzuklären; https://www.dementiaallianceinternational.org/ (Abgerufen: 31.03.2020).

70 Taylor, 2008.

71 Ebd., 24.

72 Ebd., 36.

73 Ebd., 46.

74 Ebd., 122.

75 Ebd., 133.

Diese Distanz, die er zu sich selbst aufbaut, indem er die Veränderungen, denen er in Bezug auf seine Person begegnet, als nichteigen versteht, führt bei ihm zu einer erneuten Destabilisierung im Selbstbezug:

> »Diese krankheitsbedingten Veränderungen und die davon ausgelösten Ängste sowie deren Auswirkungen auf die Stabilität und Struktur der Persönlichkeit sind gewiss die am häufigsten auftretenden Probleme, die mein Leiden den zwischenmenschlichen Beziehungen und dem Ich-Bewusstsein auferlegt.«[76]

Diesem Befund fügt Taylor den Wunsch an, die Relation zu sich selbst wieder zu stabilisieren: »Ich will wieder das Gefühl haben, Herr meiner selbst zu sein [...].«[77] Ein Risiko, das mit der Vorstellung von der »Krankheit Demenz« als dem »Anderen«, das in die Person eingezogen ist, einhergehen kann, ist demnach die zunehmende Entfremdung von sich selbst, die sich mehr und mehr verselbstständigt und immer weniger kontrollierbar erscheint. Solange Frau Schwager erfolgreich ihr »Level« und Herr Fink seinen »Stand« halten kann, scheint sich die Zweiteilung des Selbst positiv auf das eigene Selbstbild auszuwirken. Sobald die Demenz aber fortschreitet und damit das »eigentliche« Selbst immer mehr verdeckt, verkehrt sich die Wirkung, und das Selbstbild steht erneut in Frage. Auch aus diesem Dilemma schlägt Taylor einen Ausweg vor: Fünf Jahre nach der Veröffentlichung von *Alzheimer und ich. Leben mit Dr. Alzheimer im Kopf* erscheint ein weiterer Erfahrungsbericht mit dem Titel *Hallo Mister Alzheimer.*[78] Obwohl Taylor auch darin von Alzheimer als einem General spricht, der zum Ziel hat, sein Gehirn zu erobern, und dessen Soldaten mit dreckigen Füßen darin herumtrampeln und dabei Hautschuppen und Plaques hinterlassen,[79] weist er nun darauf hin, dass eine Person mit Alzheimer sich zwar verändere, sie aber nicht verschwinde.[80] Auch betont er, dass er nie zwei verschiedene Personen im selben Kopf gewesen sei, sondern immer er selbst,[81] und er fordert Demenzbetroffene auf, die veränderte Person kennenzulernen.[82]

Die Vorstellung von der »Krankheit Demenz« als »dem Anderen« bietet Schutz davor, entwürdigende und herabsetzende Vorstellungen von Demenz in das eigene Selbstbild integrieren zu müssen. Auch normalisiert das Konzept »Krankheit« Abweichungen im Verhalten und entschuldigt diese. Im Widerstand, den die betroffene Person der bedrohlichen, übermächtigen Demenz entgegenbringt, kann

76 Taylor 2008, 136.
77 Ebd., 138.
78 Taylor 2013.
79 Ebd., 276.
80 Ebd., 130-131.
81 Ebd., 230.
82 Ebd., 130-131.

dem Selbst überdies eine heroische Komponente verliehen werden. Sollte sich die Krankheit der Auffassung des Ehepaars Fink entsprechend heilen lassen, könnte mit dieser Vorstellung von Demenz nachhaltig ein positiv empfundenes Selbstbild hergestellt und die Relation zu sich selbst stabil gehalten werden. Verhält sich die Demenz medizinischen Prognosen entsprechend progredient, kann die Vorstellung von sich solange erhalten bleiben, wie die betroffene Person sich ihres »eigentlichen« Selbst bewusst ist, dieses die Grundlage für das eigene Handeln bietet und von Reaktionen aus dem sozialen Umfeld bestätigt wird. Verliert das »eigentliche« Selbst aufgrund einer fortschreitenden Verdrängung seine stabilisierende Funktion und findet sich die betroffene Person überwiegend im »Gegenteil von sich selbst« wieder, wie Taylor das Wesen der Krankheit Demenz beschreibt, dann scheint die Aufrechterhaltung eines positiv empfundenen Selbstbilds nicht mehr möglich zu sein. Richard Taylor beschreibt das Selbstbild, das er für diesen Moment imaginiert, als eine »mit Alzheimer gefüllte Hülle«, weshalb er zu dem Wagnis auffordert, das Andere in sich kennenzulernen und es in das eigene Selbstbild zu integrieren. Wie dieser Prozess konkret aussehen kann, wird nun im nächsten Kapitel zum Gegenstand der Analyse.

4.3.2 Demenz als Chance zur »Ausweitung« des Selbst

Eine wichtige Voraussetzung für die erfolgreiche Integration demenzieller Veränderungen ins Selbstbild ist die Ablehnung der Vorstellung, Demenz sei der Anfang vom Ende. Viel eher müsse man akzeptieren, so Dr. Beatrix Gulyn, pensionierte Ärztin und Botschafterin von *PROMENZ*, dass »Stärken und Schwächen zum Leben dazu[gehören], und das darf man gegen außen zeigen, das kommt gut an. Akzeptanz der Schwäche und Ausleben der Stärken.«[83] Wenn die Demenz also nicht als ein personenverschlingendes Ungeheuer verstanden wird, sondern als etwas, das Schwächen hervorruft, – etwas zum Leben Gehörendes – dann kann das Eintreten von Demenz nicht mehr als Zeichen eines nahenden Todes, sondern es kann viel eher als Veränderung im Leben selbst verstanden und akzeptiert werden. In diesem Zusammenhang zitiert Frau Gulyn eine Aussage, die sie vor langer Zeit gehört habe und seitdem in ihrem Herzen trage: »Es gibt Dinge, die kann man ändern, und Dinge, die kann man nicht ändern. Die Fähigkeit, das unterscheiden zu können, ist Weisheit.«[84]

83 Beatrix Gulyn, SPTB4.

84 Ebd. Sie spricht in ihrer Aussage das Gelassenheitsgebet des Theologen Reinhold Niebuhr an: »Gott, gib mir die Gelassenheit, Dinge hinzunehmen, die ich nicht ändern kann, den Mut, Dinge zu ändern, die ich ändern kann, und die Weisheit, das eine vom anderen zu unterscheiden.« Vgl. Wikipedia: https://de.wikipedia.org/wiki/Gelassenheitsgebet (Abgerufen: 19.08.2020).

Frau Gulyn hat für sich herausgefunden, dass die Schwächen, die ihre Demenz bei ihr hervorruft, nicht zu verändern sind. Sie kämpft deshalb nicht gegen sie an, sondern akzeptiert sie als Teil ihrer selbst. Auch Charlotte Senoner,[85] pensionierte Schneiderin, Hausfrau und Mutter sowie Nutzerin von *PROMENZ*, erzählt mir bei unserem Treffen, dass sie nun alles, was kompliziert geworden sei, einfach weglasse. Das brauche sie nicht mehr.[86] Ähnlich argumentiert außerdem Beata Thüler,[87] Teilnehmerin der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* in Luzern, wenn sie davon spricht, dass sie vom Skifahren nun genug habe. Auf dem Sessellift habe sie Angst herunterzufallen und auch die Skischuhe könne sie nicht mehr selber binden. Deshalb habe sie mit dem Skifahren aufgehört und gehe sie jetzt vor allem laufen.[88] Doch auf die von Frau Gulyn zitierte Aussage, es gebe Dinge, die man ändern könne, und Dinge, die man nicht ändern könne, erwidert Bernhard Fröhlich,[89] Nutzer von *PROMENZ*, dass er noch eine dritte Kategorie von Dingen vorschlagen möchte: »Dinge, die ich im Moment nicht ändern kann, aber wenn ich beharrlich daran arbeite, irgendwann etwas verändern kann.«[90] Obwohl seine Aussage nicht im Widerspruch zu Frau Gulyns Aussage steht, betont er damit nochmals die Existenz von »Dingen«, die zuerst unveränderlich scheinen, es jedoch nicht sind. Frau Gulyn sowie Herr Fröhlich sprechen folglich die Schwierigkeit an, zu unterscheiden, was veränderbar ist und was nicht. Sie weisen damit auf einen weiteren wichtigen Punkt in der Beantwortung der Frage hin, wie Demenz in die Vorstellung von sich selbst integriert werden kann, um sich damit weiterhin in positiver Weise wahrzunehmen. Die Akzeptanz der Unveränderlichkeit demenziell bedingter Schwächen muss nicht bedeuten, so werde ich nun aufzeigen, dass immer weniger Dinge im Leben möglich sind – es ist auch möglich, sich neue Möglichkeiten zu eröffnen.

Angela Pototschnigg, ehemalige Nutzerin von *PROMENZ* und österreichische Vertretung in der *European Working Group of People with Dementia*[91] erzählt mir davon, dass sie im Umgang mit kognitiven Einschränkungen gelernt habe, sich neuen Bereichen zu öffnen und sich zu »weiten«:

85 Pseudonym.

86 CSIV1.

87 Pseudonym.

88 Beata Thüler, GGTB1.

89 Pseudonym.

90 Bernhard Fröhlich, SPTB4.

91 EWGPWD ist eine Gruppe von Menschen mit Demenz, die sich europaweit für die Anliegen Demenzbetroffener einsetzt. Vgl. Alzheimer Europe: https://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia (Abgerufen: 07.04.2020).

AP: »Ich denke, jede Einschränkung, gedanklich oder auch was ich sage, ist eine Einengung. Und das können wir bei der Krankheit, meine ich, […] nicht gebrauchen. Ich kann nur mich öffnen, weiten und schauen, was wartet alles noch, was kann ich tun, wofür kann ich mich interessieren, ja? […] Ich denke, das ist so wichtig, nicht sagen … wie ich am Anfang geglaubt habe, mich zurückziehen aus dem Beruf, dass es dann besser wird. Es wird nicht besser, es ist genauso sichtbar, für mich als Person, wie ich mich kenne, wie bei der Arbeit, ja?«[92]

Die Akzeptanz von demenziell bedingten Einschränkungen und der damit verbundene Rückzug aus gewissen Tätigkeiten führen nach Frau Pototschnigg noch nicht automatisch zu einer Verbesserung im Leben. Die Einschränkungen seien für »sie als Person« im Pensionierten-Alltag genauso erkennbar wie damals bei der Ausführung ihrer Arbeit. Obwohl das Aufgeben der Arbeit nötig war, wie sie an anderer Stelle erzählt,[93] lasse sie es dabei aber nicht bewenden. Viel eher öffne sie sich nun Neuem und schaue, was alles noch warte und wofür sie sich interessieren könnte. Wie diese »Ausweitung« ihrer selbst konkret aussieht, erzählt mir Frau Pototschnigg in anschaulicher Weise:

AP: »Ausweiten tue ich mich auch ganz stark in Musik. Ich komme aus richtig hartem Rock, das mag ich, ja? […] Ich habe nur in den Jahren ein bisschen Folk-Musik oder Reggae-Musik […] dazu genommen, aber war irgendwie der Meinung, wie es so an die 60 ging, dass das reicht. Das ist ja auch genug, wenn man so vier, fünf verschiedene Richtungen hat, dann reicht das. Dann kommt man nämlich gut durch. […] Und ich habe was festgestellt, das ist aber von alleine passiert, dass ich Musik nicht mehr bewerte: ›Das gefällt mir und das gefällt mir nicht.‹ Ich höre heute Musik und spüre sie. Du findest mich erstaunlicherweise bei Klavierkonzerten, du findest mich im Konzerthaus, in der Oper, das heißt, das Spektrum ist größer geworden, ja? […] Und ich denke, das muss auch im Kopf passiert sein, dass diese Weite stattfindet, oder die ich mir erlaube. […] Ich habe die Weite wirklich, ich bin kaum auf Urlaub gefahren, weil ich Flugangst hatte. […] Das ist heute aber gar nicht mehr so, das hat sich gelegt. Und ich denke, das sind Weiten, die ich kennenlerne, von denen ich sagen kann, wie kann das nur passieren, sind diese Ängste im Kopf? Wahrscheinlich, denn sie sind für mich heute nicht mehr vorhanden. Und … ich bemühe mich … ich habe Angst vor Hunden, immer schon. […] Heute, wo ich

92 APIV1.

93 »Und wusste, dass ich bald in Pension gehe und habe mich dann aber entschlossen … es wird irgendwie nicht gut. Ich gehe selber, es ist mir peinlich, dass ich dieses Verhalten habe für mich. Dass ich eine halbe Stunde früher komme, um überhaupt den Tag zu schaffen. Dass ich später gehe, um das, was ich nicht abgeschlossen hab, irgendwie abzuschließen. Dass - ich bin jetzt fast 60, es geht nicht mehr! Ich kann nicht bis 63 arbeiten und bin also - aus - dem Beruf raus.« (APIV1).

> wohne, haben ganz viele Nachbarn Hunde, ich sag dann immer: ›Darf ich ein bisschen neben ihrem Hund gehen? Ich habe so schreckliche Angst vor Hunden.‹ Ich versuche das auch bewusst jetzt, weil ich denke, wenn das unbewusst passieren kann, dann kann ich ja vielleicht bewusst auch etwas tun. Und … das mein ich mit Ausweiten. Auszuprobieren! […] Ich weite mich aus mit dem, was ich gewohnt war, und dachte, das bin ich. Stelle ich fest, ich kann sogar mehr! […] Dass ich merke, dass ich mich so eingeengt habe in dem Bild von mir. [Es ist] so viel mehr möglich! Das finde ich so schön! Ich meine, ich find die Vergesslichkeit weniger schön, […] aber es ist nicht so, dass ich sag: ›Boa, ich habe jetzt die Krankheit, mir wird so viel genommen!‹ Was ich damit sagen will, es wird mir auch viel gegeben an neuen Möglichkeiten, an neuen Sachen, an neuen Interessen, die ich sehr dankbar annehme und … wäre schade gewesen, wenn ich immer die Angela geblieben wäre, und das nicht kennengelernt hätte!«[94]

Als Antwort auf demenzbedingte Einschränkungen, die Frau Pototschnigg als unveränderbare Tatsache akzeptiert, beginnt sie solche Einschränkungen abzubauen, die sie sich selbst in ihrem Leben auferlegt hatte. Anders als demenzielle Einschränkungen seien diese veränderbar, sobald sie sich ihren Ängsten und Blockaden stelle und sich im Kopf »diese Weite« erlaube. Erstens bemüht sich Frau Pototschnigg also bewusst um den Abbau alter Ängste und Blockaden, die sie sich irgendwann in unbewusster Weise auferlegt hatte. Zweitens stellt sie Gewohnheiten in Frage, von denen sie dachte, dass sie ihrem Selbst entsprächen. Dadurch wird es ihr drittens möglich, sich »auszuweiten« und sich für neue Möglichkeiten zu öffnen. So führt ihr Leben mit Demenz nicht zu einer graduellen Reduktion von Möglichkeiten, sondern eher zu deren Verschiebung. Nun genieße sie zum Beispiel spontane Gespräche auf der Straße, obwohl sie früher gedacht habe, das mache man nicht:

> AP: »Das ist das, was am Gravierendsten ist, dass ich heute zulasse, dass ich mich so locker gebe, dass ich so bin, dass ich das in mir entdecke, dass es mir nicht unangenehm ist, wenn jemand mich an der Bushaltestelle anspricht und sagt: ›Aber habe ich heute schönes Wetter!‹ Früher hieß es, man spricht nicht mit fremden Leuten, hätte mich umgedreht und hätte mir/: ›Was will er oder sie von mir?!‹ […] Heute finde ich das was ganz, ganz Nettes, da es öfters passiert, dass die Damen natürlich in meinem Alter sind, die sagen: ›Ja, haben wir heute nicht schönes Wetter?‹ – ›Ja, da haben sie völlig recht! Ja, da können wir hoffen, dass es morgen auch noch so ist!‹ Und dann sitzen wir im Bus und unterhalten uns gut. Und ich denke mir: ›Super! Oder?‹ Und ich unterhalte mich gut, ich sehe das als absolute Bereicherung. […] Manchmal kommen im Bus auch andere ältere Damen, und dann sitzen wir zu viert da, und lachen über irgendetwas, unterhalten uns recht gut und

94 APIV1.

haben es recht fein (beide lachen). Ich denke, diese Dinge schätze ich inzwischen. Das ist so etwas, noch ganz was Schönes, was in meinem Leben dazu gekommen ist. Ich traue mich, solche Dinge zu machen. Ich wage es. Und je öfters sie passieren, desto mehr kriege ich auch mal Mut, selber jemanden anzusprechen (lacht) und zu sagen: ›Ja, haben wir jetzt schönes Wetter!‹ Ich mache es noch immer nicht, aber ich merke, was für Freude dahinterstecken kann.«[95]

Die Erfahrung der neuen Möglichkeit, auf der Straße spontane Gespräche mit anderen Menschen zu führen, beschreibt auch Herr Feller im Interview, weist jedoch auch auf Grenzen dieser Praxis hin:

UF: »Ich war jetzt nicht unbedingt ein mitteilsamer Mensch, gegenüber vielen Leuten. […] Aber jetzt bin ich eher einer. Und ich kann mal einfach einen kleinen Schwatz machen, wenn irgendein Nachbar dabei/oder so. Aber ich beginne auch wieder vorsichtig zu sein. Muss schauen, dass ich nicht irgendein/« (beide lachen)
VK: »Was du schwatzt?«
UF: »Ja! Das ist dann eben das andere Problem! […] Weil wenn [du] dann irgendein Kauderwelsch oder etwas Blödes erzählst, weil irgendwie das Hirn nicht mehr ganz stimmt, da musst du aufpassen. Äh! […] Ich glaube ja, der gewöhnliche Mensch bei uns, der hat auch *schaurig viele Chnörz* (sehr viele persönliche Blockaden).«[96]

Auch Herr Feller hat im Leben mit seiner Demenz die Möglichkeit entdeckt, »mal einfach einen kleinen Schwatz [zu] machen«. Doch weist er in seiner Aussage darauf hin, dass diese Möglichkeit durch die Reaktionen anderer eingeschränkt werden könne; andere Leute hätten auch ihre Blockaden und könnten nicht damit umgehen, wenn er aufgrund seiner Demenz Kauderwelsch rede oder etwas Blödes erzähle, deshalb beginne er wieder vorsichtig zu sein. In diesem Beispiel wird deutlich, dass sich Menschen mit einer Demenz zwar »ausweiten« und sich neuen Möglichkeiten öffnen können, sie, um diese Möglichkeiten genussvoll ausleben zu können, aber auf die Akzeptanz und Unterstützung anderer angewiesen sind, für die eine Konfrontation mit Demenz wiederum sehr herausfordernd sein kann.

Ein Selbst mit demenziellen Schwächen, so wurde nun herausgearbeitet, ist nicht gleichzusetzen mit einem eingeschränkten Selbst und kann im Ausleben neu entdeckter Möglichkeiten durchaus positiv erlebt werden. Die Relation zu sich selbst kann durch Akzeptanz von Demenz als einer zum Leben gehörigen Schwäche in positiver Form stabilisiert und mittels der von Frau Pototschnigg beschriebenen Technik der »Öffnung und Ausweitung« erforscht werden. Verborgen gebliebene Arten und Weisen des Selbst können so entdeckt und ausgelebt werden, wodurch

95 APIV1.
96 UFIV1.

eine Grundlage für die Herstellung eines subjektiv positiv empfundenen Selbstbilds hergestellt wird. Wenn auch die Akzeptanz von eigenen Schwächen bei anderen »gut ankomme«,[97] so scheint das Ausleben von neu entdeckten Formen des Selbst und von neuen Möglichkeiten im Leben mit Demenz nicht immer von allen unterstützt zu werden. Dennoch wird das Einlassen auf neue Möglichkeiten in vielen Fällen durchaus positiv beschrieben. Frau Pototschnigg findet sogar, dass es »schade gewesen [wäre], wenn ich immer die Angela geblieben wäre und das nicht kennengelernt hätte!«[98]

4.4 Biografisches Verweben der Demenz

Wie bereits ausgeführt,[99] können demenziell bedingte Verluste von Fähigkeiten die Erfüllung von Sinnentwürfen im Leben von betroffenen Personen erschweren. Zwar können einzelne Ausfälle und davon betroffene Erfüllungsgestalten durch eine »Ausweitung« des Selbst kompensiert werden. Doch um »totalere Sinnentwürfe« zu leben – die, Thomas Rentsch zufolge, von »ganzen Lebensplänen und Lebensaufgaben, von leitenden Hoffnungen und Rahmenzielen [umgriffen werden]«[100] –, müsste, so könnte angenommen werden, auch das Selbst mit Demenz als sinnvolle Weiterentwicklung des bisherigen Lebens verstanden werden. Nach einer Stabilisierung der Relation zu sich selbst und der Herstellung eines subjektiv positiv erlebten Selbstbilds stehen betroffene Personen demnach vor der Herausforderung, ihr Selbst mit Demenz derart in den eigenen Lebenslauf zu integrieren, dass weiterhin »Sinnentwürfe als Bewegungen innerhalb des ganzen Lebens«[101] verfolgt werden können. Vor diesem Hintergrund spricht Andreas Kruse auch von einem Zustand der Integrität. Er meint damit die Fähigkeit, »eine[…] positive[…], bejahende[…] Lebenseinstellung auf der Grundlage der Biografie und trotz einer als unsicher, wenn nicht sogar als bedrohlich empfundenen Zukunft [entwickeln zu können]«[102] und dabei »gelebtes wie ungelebtes Leben zu akzeptieren, die eigene Entwicklung als stimmig, das eigene Leben als sinnvoll zu erleben«.[103]

Jill Yamasaki und Barbara F. Sharf sprechen in Bezug auf Erzählungen, die chaotische Umbrüche im Leben sinnvoll werden lassen, von *narrative sen-*

97 Beatrix Gulyn: »Stärken und Schwächen gehören zum Leben dazu und das darf man gegen außen zeigen, das kommt gut an. Akzeptanz der Schwäche und Ausleben der Stärken« (BGIV1).

98 APIV1.

99 Vgl. Kapitel 4.1.

100 Rentsch 1992, 287.

101 Ebd., 291.

102 Kruse 2010, 11.

103 Ebd., 9.

semaking.[104] Ihnen zufolge kann eine Krankheit, Gewalt oder ein Trauma die Vorstellung von Kontinuität im Leben unterbrechen und das Leben in eine Zeit davor und eine Zeit danach aufspalten. Die Annahme, dass das Leben von Kontinuität geprägt sei, mache einen solchen Bruch überhaupt erst traumatisch. Mittels Erzählungen über früher Erlebtes aber könne das Heute wieder positiv und sinnvoll dargestellt und ein Leitfaden für die Zukunft entwickelt werden.[105] Wenn jedoch dem Brüchigen und Unfertigen im Leben mehr Platz eingeräumt würde, dann wäre auch eine plötzliche Veränderung im Leben an sich noch kein traumatisierender Vorfall. Kontinuität im Leben zu behaupten, bestünde dann in der Möglichkeit, verschiedene Fragmente des Lebens zu verbinden und sie zu einem sinnvollen Ganzen zu verweben. Die Autorinnen weisen diesbezüglich auch auf Faircloth et al.[106] hin, die das Leben als einen sich stetig in Bewegung befindenden Fluss verstehen (*biographical flow*) und nicht davon ausgehen, dass eine plötzliche Krankheit zwingendermaßen als biografischer Bruch gelesen werden muss. Wie eine Krankheit aufgenommen werde, hänge viel mehr davon ab, wie sie in die jeweilige Biografie eingeordnet werden könne:

> »The significance of the illness process will depend upon how issues are taken into account in one's biography. We have suggested that instead of disrupting a biography, an illness such as stroke can be integrated with various social contingencies in constructing a biography that continues to flow across time and space.«[107]

Das Auftreten einer Demenz kann demzufolge je nach Vorstellung des*der Betroffenen von sich selbst und von der eigenen Biografie als Bruch gelesen werden, aber auch als Ereignis verstanden werden, das sich in ein Muster von ähnlichen Erlebnissen oder Selbstzuschreibungen einreiht. In den folgenden Ausführungen dieses Kapitels wird nun auf konkrete Formen der biografischen Einbindung von Selbstentwürfen mit Demenz eingegangen, die mir in den Interviews mit betroffenen Personen begegnen. Da die Analyse in der vorliegenden Studie immer schon eine Analyse von Erzähltem darstellt, soll nicht die Frage nach Bruch oder Kontinuität im Vordergrund stehen, sondern die Arten und Weisen, wie eine Demenzbetroffenheit mittels *narrative sensemaking* in einen *biographical flow* eingewoben werden kann – ungeachtet dessen, ob die Verflechtung als Antwort auf einen Bruch erfolgte oder durch bereits bestehende Muster der eigenen Biografie vorbereitet war.

104 Yamasaki/Sharf 2011, 14.
105 Ebd., 14-15.
106 Faircloth/Boylstein/Rittman 2004.
107 Ebd., 256.

4.4.1 Wer ich immer schon war

Eine Möglichkeit, einen kontinuierlichen Bogen von einem heutigen Selbst mit Demenz zu dessen Lebensanfängen zu ziehen, ist das Vergegenwärtigen dessen, wie man selbst immer schon war und auch heute noch ist, was sich also nicht verändert hat. Frau Schwager erzählt mir hinsichtlich ihres erfolgreichen Umgangs mit Demenz, dass sie noch nie »auf Rosen gebettet« gewesen sei, also schon »immer hart durch[gemusst]« und deshalb gelernt habe, mit schwierigen Situationen umzugehen. Die nötige Energie dafür sei ihr »schon in die Wiege gelegt worden«:

> RS: »Ich habe jetzt schon meine Aufgabe gefunden, also ich mache extrem viel und versuche auch die anderen zu animieren, aber diese Kraft und Energie hat nicht jeder. Also, die ist mir glaub schon in die Wiege gelegt worden! Und ich musste auch immer hart durch, und das macht einen noch stärker, oder. Ich war - - nicht auf Rosen gebettet.«[108]

Ein sattsam bekanntes Lebensmuster setzt sich demnach in ihrem Leben mit Demenz fort und fügt sich kontinuierlich in ihren *biographical flow* ein. Auch verknüpft Frau Schwager Vergangenheit und Gegenwart, wenn sie erzählt, wieso sie nun mit Momenten kognitiver Schwierigkeiten umzugehen weiß: Hierbei helfe ihr ihr Einfühlungsvermögen, das sie als Pflegefachkraft professionalisiert und das ihr auch damals im Berufsalltag schon geholfen habe:

> RS: »Ich habe mir das angelernt, als Krankenschwester musste ich ja schon sehr auf Patienten eingehen, nicht nur eingehen, sondern auch spüren, was sie mir nicht sagen konnten. - Und ich war sehr einfühlsam und das hilft mir heute noch. [...] Was auch immer das für eine Situation ist. - Zu spüren, schon nur grundsätzlich, ob es jetzt mehr ins Lustige geht oder es fast eher schon etwas Dramatisches ist. Ich vergesse, was es ist, aber die Grundessenz davon, wie gesagt jetzt, ob es positiv oder sehr schwerwiegend ist, das spüre ich schon noch.«
> VK: »Das heißt, dass, wenn du plötzlich den Faden verlierst, und du bist in einer sozialen Situation mit Menschen, dass du sehr gut einschätzen kannst, was das für eine Situation ist? Was da für eine Stimmung herrscht und wie du dich verhalten sollst?«
> RS: »Ja. Also die Stimmung, die kann ich schon noch, da bin ich sehr fühl/ - einfühlsam, dass ich die Stimmung dann eben schon spüre.«[109]

Frau Schwagers Fähigkeit, eine soziale Situation zu spüren und sie über das Spüren zu verstehen, verbindet ihr gegenwärtiges Leben mit ihrer Vergangenheit als Pflegefachkraft. Über ihr Einfühlungsvermögen sei es ihr gelungen, zu Menschen

108 RSIV1.
109 Ebd.

mit Demenz durchzudringen, wenn diese nicht mehr sprechen konnten. Wenn Frau Schwager nun selbst aufgrund ihrer Demenz kurzzeitig vergesse, in welcher Situation sie sich befinde und worüber gerade gesprochen werde, dann könne sie heute noch auf ihr professionell ausgebildetes Einfühlungsvermögen zurückgreifen und verstehen, was die »Grundessenz« der sich gerade abspielenden Situation sei.

Frau Schwager stellt sich also weiterhin als gelernte Pflegefachkraft dar, die noch immer Einfühlungsvermögen besitzt und dies professionell anzuwenden weiß, was ihr Leben im Heute erneut als kontinuierliche Weiterführung ihres *biographical flow* erscheinen lässt. Das Pflegen liege ihr offensichtlich im Blut, wie sie kurz später im Interview betont: »Ich wurde auch viel bei meinen Großeltern in die Ferien gegeben, um meine Großeltern zu pflegen, das liegt mir offensichtlich im Blut.«[110]

Eine Konstante im Leben, so macht ein anderes Beispiel deutlich, kann auch mittels astrologischer Wissensbestände plausibilisiert werden. Frau Feldmann verweist auf ihr Sternzeichen, wenn sie gewisse Charaktereigenschaften anspricht, die schon immer zu ihr gehörten hätten und ihr nun auch im Umgang mit der Demenz helfen würden:

> BF: »Es könnte so sein, dass ich das [die Demenz] vielleicht ganz lange heraus/ Und ich bin ja von Sternzeichen [zeigt auf eine Löwenfigur in ihrem Wohnzimmer].«
> VK: »Ein Löwe?«
> BF: »Ja. Und der Löwe, König der Tiere, der gibt nicht immer gerade auf.«
> VK: »Nein, das ist der Letzte, der aufgibt.«
> BF: »Genau. Also ich kann aber auch sehr frustriert sein, wenn etwas dann nicht gerade geht *hmpf*«[111]

Ihre Art, nicht so schnell aufzugeben, ihre Frustration aber auch zeigen zu können, schreibt sie ihrem Sternzeichen zu. Sie verweist damit auf Eigenschaften, die ihrem Wesen seit ihrer Geburt anhaften und sie auch im Leben mit Demenz weiterhin begleiten würden. Frau Feldmann ist und bleibt also ein Löwe. Auch Frau Pototschnigg erzählt mir im Interview von einer Eigenschaft, die sie schon lange mit sich herumtrage: ihrer Genauigkeit. Worunter sie »jahrzehntelang etwas gelitten« habe, wisse sie nun im Leben mit Demenz gezielt einzusetzen:

> AP: »Es ist ganz wichtig in der Demenz Ordnung zu halten. *Weil da findest du gar nix mehr, wenn das zu viel wird* (flüsternd gesprochen). [...] Also ich bin/vielleicht hilft mir das jetzt worunter ich - jahrzehntelang etwas gelitten habe, nämlich meine Genauigkeit, hilft mir jetzt ein bisschen besser damit auch klarzukommen.

---

110 RSIV1.
111 BFIV1.

> Weil ich eine grundsätzliche Ordnung habe! Dass Tische frei sind … Und das ist sehr hilfreich, weil/«
> VK: »Weil es quasi schon im Automatismus ist, dass man das freiräumt am Schluss?«
> AP: »Unbedingt! Ich liebe es auch, wenn es schön ist. Ein Tisch ist zum Essen da, oder um Blumen hinzustellen. Aber der wird nicht vollgeräumt mit Sachen. Die eine Hälfte vom Tisch habe ich freigegeben für Sachen, die ich nicht erledigt habe, einfach weil ich weiß, dass es mich so stört und es für mich eine Motivation ist, die vom Tisch runter zu bekommen (beide lachen). Das ist immerhin eine Motivation, mit der ich arbeite und die mir ganz/ja sonst, es geht unter, wenn ich es hinlege. Ich mag nicht, dass ich zu einem Menschen so schnell werde, wo man sagt: ›Der ist nicht verlässlich!‹ Oder: ›Mein Gott, jetzt hat sie das schon wieder nicht …!‹ Also ich … ich bin ja bemüht, das, was ich so als meine guten Werte erkenne, oder erkannt habe, dass die auch noch ein bisschen bleiben. Wenn man der Angela was sagt, m-hm, wird gemacht.«[112]

Die ihr früher zur Last gefallene Genauigkeit hilft Frau Pototschnigg im Leben mit Demenz nicht nur dabei, Ordnung zu halten und anstrengende Suchaktionen zu vermeiden, sondern auch dabei, ihre Verlässlichkeit weiterhin zu pflegen, was sie als einen ihrer »guten Werte« erkannt habe. Im Wissen um die Genauigkeit, die seit langem schon eine Eigenschaft von ihr darstellt und deshalb mit großer Wahrscheinlichkeit auch in naher Zukunft noch Teil ihrer selbst sein wird, kann sie sich in der Gegenwart sicher sein, trotz Demenz auch weiterhin verlässlich Dinge erledigen zu können. Ihre Genauigkeit stellt für Frau Pototschnigg also eine stabile Komponente in ihrem Leben dar, die sie – richtig eingesetzt – dazu befähigt, einen ihrer wichtigen Werte weiterhin zu pflegen.

Mit der Hervorhebung von Mustern, die das eigene Leben und die eigene Person schon vor der Demenz prägten und die im Leben mit Demenz weiterhin eine stabilisierende Funktion übernehmen, wird eine Grundlage dafür geschaffen, »die eigene Entwicklung als stimmig, das eigene Leben als sinnvoll zu erleben«, wie Kruse am Anfang des vorliegenden Kapitels bereits zitiert wurde. Doch nicht nur kann in der Hervorhebung von Gleichgebliebenem eine Verbindung zu früher gezogen werden, sondern auch Veränderungen im Leben können als Fortsetzung einer ständigen Bewegung aufgefasst werden. In einem weiteren Schritt wird deshalb aufgezeigt, wie auch demenziell bedingte Veränderungen im Selbst durch *narrative sensemaking* in einen kontinuierlichen Lebensfluss integriert werden können.

---

112 APIV1.

4.4.2 Veränderung als Radikalisierung des Selbst

Die Erzählung davon, wie alles gekommen sei, beginnt Herr Feller mit einer Schilderung eines Missgeschicks, das ihm während seiner Zeit als Mathematiker und Physiker an einer bekannten Universität in den USA passiert ist. Damit zeigt er auf, dass er damals schon »eine gewisse Schusseligkeit hatte«:

> UF: »Eine schaurig lange Geschichte. Also, ich würde jetzt mal sagen … Ich muss jetzt etwas aufpassen, dass ich jetzt da/ich muss irgendwo einsteigen, oder. Also, eine gewisse Schusseligkeit hatte ich eigentlich schon immer. (beide lachen) Ich gehe jetzt mal ganz weit zurück/Also ich bin ja, also ich bin/Mathematik und Physik studiert, und dann war ich auch mal in Princeton, in den USA, das ist eine ziemlich bekannte Universität. […] So ungefähr als ich 30 war oder so. […] [E]ine, die wahrscheinlich eine Bekannte war von dem Professor, wo ich war, die war auch Schweizerin und die hatte mir etwa 200 Briefumschläge mitgegeben. Ob ich die dann in der Schweiz, weil es ein bisschen billiger ist, verschicke. Mache ich schon, oder. Ungern, aber kannst ja nicht immer/Und dann bin ich, kurz bevor ich abgeflogen bin, bin ich noch nach New York, wollte dort noch Sachen einkaufen, war eben um die Weihnachtszeit und für meine Frau oder so. Und […] dann hatte ich meine Tasche mit meinen Sachen drin und dann hatte ich ihr Zeug und dann auch noch zwei oder drei Säcke mit meinen Einkäufen drin. Und dann habe ich dann, als ich bei der U-Bahn zum Flughafen eingestiegen bin, habe ich ihre Dinger vergessen (saugt hörbar Luft ein). Ziemlich peinlich war das in dem Moment. Da musste ich dann meinen Professor anrufen in dem Moment, als ich dann in der Schweiz war und habe ihm gesagt, ich hätte es einfach verloren. […] Also ich möchte jetzt mal sagen, damals hatte ich sicher noch keine Demenz. Ich möchte einfach damit sagen, dass ich eine gewisse Schusseligkeit schon immer hatte.«
> VK: »Das war schon immer Teil von deinem Leben, solche Sachen.«
> UF: »Ja, genau. Oder dass ich plötzlich nicht mehr so, ein bisschen Panik so, oder nicht mehr wusste, wie ich soll/Oder solche Sachen. Aber sicher nicht in dem Ausmaß, wie es jetzt ist. Ich habe einfach vorab mal sagen wollen. Und dann kann man jetzt vielleicht dazu übergehen, wie es jetzt langsam immer schlimmer wurde.«[113]

Dass Herr Feller Sachen vergesse, »ein bisschen [in] Panik« komme oder nicht mehr wisse, »wie [er] soll«, ist laut seiner Aussage kein gänzlich neues Phänomen. Viel eher sei dies mit seinem Alzheimer verstärkt worden und werde »jetzt langsam immer schlimmer«. Demenziell bedingte Veränderungen werden in seiner Erzählung also nicht als neuartige, der Demenz geschuldete Schwächen verstanden, sondern als Intensivierung bereits existierender Eigenschaften. Ähnlich argumentiert auch

113 UFIV1.

Frau Schwager, wenn sie im Zusammenhang mit einer der ersten Erfahrungen mit ihrer Demenz, einem Orientierungsverlust, davon spricht, dass sie auch früher schon »kein Orientierungsgenie« war:

> RS: »Und ich habe, auch tatsächlich, ich bin kein Orientierungsgenie, das ist mir nicht gegeben. Und dann habe ich natürlich auch lange - ja nein, das ist so eine, ich meine, ich habe so lange gearbeitet dort und habe - sicher ein bisschen länger gebraucht, bis ich mich dort orientieren konnte als jemand, der jetzt ein ganz gutes Orientierungsvermögen hat, aber das hat man ja trotzdem schnell im Griff, oder?«[114]

Obwohl sie länger gebraucht habe als andere, um sich irgendwo orientieren zu können, so habe man die Orientierung im Spital »ja trotzdem schnell im Griff« gehabt. Damit zeigt Frau Schwager auf, dass sie zwar immer schon Mühe mit der Orientierung hatte, aber der damalige Orientierungsverlust doch noch etwas stärker war als sonst beziehungsweise von ihr als nicht mehr normal gewertet wird. Auch Frau Marquez erzählt mir, dass sie schon öfters nach dem Weg gefragt habe, »einfach, weil die Orientierung von schlecht auf sehr schlecht gesunken ist«.[115] Zudem sei auch ihre übliche Vergesslichkeit verstärkt wahrnehmbar:

> RM: »Ja. Ich versuche das gerade mal zu ordnen. - - - Also fix ist, die Vergesslichkeit wird stärker.«
> VK: »Ja. Das nimmst du selber klar wahr.«
> RM: »Also ich war schon früher oft vergesslich, vielleicht war das schon der Anlauf dazu, nehme ich jetzt mal an.«[116]

Die Metapher des »Anlauf-Nehmens« zeigt auch hier, dass die Vergesslichkeit im Leben von Frau Marquez nicht ganz plötzlich und völlig unerwartet eintraf. Die verstärkte Vergesslichkeit, die irgendwann zur Demenzdiagnose führte, wird demnach auch für sie als eine mehr oder weniger kontinuierliche Weiterentwicklung ihrer selbst verstanden.

Wenn bisher mit dem Fokus auf Orientierungsschwierigkeiten, Vergesslichkeit, Panik und gefühlte Unsicherheiten vor allem »Schwächen« im Leben mit Demenz lebensgeschichtlich hergeleitet wurden, soll nun aufgezeigt werden, dass auch von demenziell bedingten Intensivierungen erzählt wird, die in positiver Weise erfahren werden. Frau Schwager erwähnt etwa, dass sie schon immer eine Genießerin gewesen sei, und dass sie mit zunehmendem Einfluss der Demenz ihr Leben »jetzt noch ungefilterter« genießen könne:

---

114 RSIV1.

115 RMIV2.

116 Ebd.

> RS: »Ich war immer eine Genießerin, aber jetzt ist es irgendwie noch viel ungefilterter. Weißt du, also nicht im Negativen ungefilterter, sondern es ist, ich bin so wieder wie ein kleines Kind, ich lebe so aus dem Moment heraus. Nicht wie im Arbeitsleben, wo du immer abwägen musst, hat das jetzt Platz, oder kann ich das jetzt … Ich weiß auch nicht, wie ich das jetzt genau/aber du weißt, was ich meine … Oder einfach, ich bin eigentlich wirklich eine … man sagt ja, dass man mit Alzheimer wieder zurück zu einem Kind geht, das ist aber nicht genau das, was ich sagen will. Aber ich bin wieder so einfach aus dem Moment heraus.«[117]

Dadurch, dass sie »wieder so einfach aus dem Moment heraus« lebt, kann Frau Schwager ihre genussvolle Art in vollem Umfang ausleben, ohne dass sie sich selbst durch Abwägungen darüber blockiert, ob das Genießen nun Platz habe oder nicht. Denn wenn sie sich früher nicht dem Genießen hingab, dann nur deswegen, weil es ihre Arbeit nicht erlaubte. Frau Schwager betont in ihrer Aussage, dass sie ihre kindliche Art des Genießens zurückerlangt habe. Wie in ihrem Zitat deutlich wird, meint sie damit nicht, dass sie aufgrund ihrer Demenz eine Rückwärtsbewegung zu infantilen Stadien ihrer selbst vollzieht. Viel eher versteht sie die Demenz als eine Art der Befreiung von Verhaltensweisen, die sie zur Bewältigung ihres Alltags erlernt habe und die dem Ausdruck ihrer selbst einen »Filter« auferlegt hätten. Anders als in der von Frau Pototschnigg beschriebenen Selbstsorge der Ausweitung erkundet Frau Schwager im ungefilterten Genießen keine bisher nicht gelebte Art ihrer selbst. Sie interpretiert das Ablegen des Filters eher als eine Möglichkeit, die Art und Weise, wie sie schon immer gewesen sei, zu verstärken. Ähnlich argumentiert auch Frau Marquez, wenn sie mir erzählt, dass das, was sie aufgrund ihrer nun verstärkten Vergesslichkeit vergesse, das sei, was ihr noch nie wichtig war:

> LM: »Bestimmte Sachen einkaufen, an die ich einfach nicht denke.« […]
> VK: »Also Sachen, die du vergessen hast zu kaufen.«
> LM: »Ja, weil es mir auch nie so wichtig war, also, was dazu kommt, mich hat zum Beispiel das Essen auch nie interessiert. Ob da jetzt - ja, wirklich so, mh, war mir nie wichtig. Also essen war für mich eher, das muss man halt, um sich zu halten.«
> VK: »Ah spannend! Und denkst [du], dass jetzt die Sachen, die du eigentlich nicht aus Interesse, sondern mehr aus Pflichtbewusstsein gemacht hast, jetzt eher vergisst?«
> LM: »Ja! Weil ich überhaupt nicht daran denk!«
> VK: »Weil das Bedürfnis nicht da ist im Moment?«
> LM: »Nein, gar nicht! […] Es kann ja durchaus passieren, dass ich zwar vorgehabt habe irgendwas zu kochen und dann ist mir das Buch in die Hände gefallen, das ich angefangen habe und dann habe ich das kochen vergessen.« (lacht)
> VK: »Weil das Buch spannender war, als das kochen!«

117 RSIV1.

LM: »Definitiv!«
VK: »Wenn du dann Hunger gekriegt hättest, wärst du dann kochen gegangen?«
LM: »Eventuell!«
VK: »Nicht unbedingt?«
LM: »Glaub eher, ich hätte ein Stück Brot gegessen.« (lacht)
VK: »Oder so. Man muss ja eigentlich auch nicht immer kochen.«
LM: »Definitiv nicht.« […]
VK: »Aber es ist eine spannende Aussage, dass man das vergisst, das eben grad nicht interessant oder dringend/«
LM: »Ja oder wahrscheinlich nie so richtig interessiert hat!«
VK: »Jetzt kann man es endlich vergessen.«
LM: »Ja ich geh dann eher in die Bücherei etwas holen, als auf dem Markt etwas einkaufen, was natürlich auch blöd ist!«
VK: »Du bist raus, eigentlich mit dem Gedanken: Ich muss auf dem Markt was kaufen und hast dann aber irgendwie/«
LM: »Dann komm ich an der Bücherei vorbei und/«
VK: »Ah, geh ich doch da rein! Ach so! Dass du dich leiten lässt, von/«
LM: »Verleiten!«
VK: »Verleiten, stimmt das Wort gibt es auch!«
LM: »Verleiten ist, wenn man sich so in Versuchung führen lässt.«
VK: »Das heißt, du lässt dich mehr verleiten, seit die Vergesslichkeit angefangen hat.«
LM: »Ja, wahrscheinlich, ja. Das mache ich jetzt doch ziemlich fest, ja.«[118]

Frau Marquez lässt sich verleiten. Sie vergisst, was sie hätte tun sollen, weil sie keine Lust dazu hat, und macht stattdessen etwas, was ihr Freude bereitet. Sie bewertet das, was sie unter dem Einfluss der Demenz vergisst, als etwas, das sie »wahrscheinlich nie so richtig interessiert« habe. Ihre Vergesslichkeit versteht Frau Marques folglich nicht nur als etwas, das sich schon früher in ihrem Leben ansatzweise gezeigt hat, sondern auch als etwas, das sie zum Zeitpunkt des Interviews von Sachen entlastet, die ihr ohnehin »nie so wichtig war[en]«. Wenn Frau Marquez auf dem Weg zum Markt vergisst, dass sie etwas einkaufen wollte und stattdessen in der Bücherei landet, so deutet sie dies weniger als Versäumnis, sondern mehr als ein durchaus willkommenes Sich-verleiten-Lassen von Büchern – als etwas, das sie eigentlich schon immer hätte tun wollen.

An dieser Stelle lässt sich festhalten, dass die befragten Personen demenzbedingte Veränderungen in ihrem Sein in zweifacher Weise in ihre Biografie einweben. Einerseits erklären sie sich Veränderungen als intensivierte Schwächen ihrer

118 LMIV2.

selbst und andererseits als eine Schwächung ihrer Selbstkontrolle bezüglich gesellschaftlich verlangter Verhaltensweisen, die sie in ihrer Situation allerdings als unnötig oder uninteressant bewerten. In beiden Deutungsweisen wird das demenzielle Selbst in einen *biographical flow* eingewoben, indem das Leben mit einer Demenz als »Radikalisierung« persönlicher Muster verstanden wird: als Intensivierung von eigenen Schwächen und Vorlieben. Thomas Rentsch spricht in seinem Aufsatz *Alt werden, alt sein – Philosophische Ethik der späten Lebenszeit*[119] von einer Radikalisierung der menschlichen Grundsituation, wobei er die Radikalisierung als Endgültigkeitswerdung beschreibt. Damit meint er das Erlernen der Fähigkeit, zwischen menschlich Wichtigem und menschlich Unwichtigem zu unterscheiden. Die späte Lebenszeit, so Rentsch, eröffne Chancen zur Entwicklung von Einsichten, denn die Erfahrung von Vergänglichkeit und Endlichkeit könne »eine Kraft zur Desillusionierung und zur gelassenen Täuschungslosigkeit wach […] rufen«.[120] Wenn also davon gesprochen wird, dass das Leben mit Demenz die Chance bietet, sich von fixen Vorstellungen zu lösen, wie das Leben zu leben sei, dann kann dies auch als Desillusionierung hinsichtlich der vermeintlichen Richtigkeit gesellschaftlicher Normen gelesen werden. Den Prozess, den meine Interviewpartner*innen im lebensgeschichtlichen Verweben ihrer Demenz in Form einer Radikalisierung ihrer selbst vollziehen, könnte mit Rentsch gesprochen demnach auch als *Werden zu sich selbst*[121] verstanden werden.[122]

4.5 Selbstsorge in Relation zu sich selbst

Im Leben mit Demenz bereitet der Umstand Sorgen, dass Anforderungen, die zuvor gut zu meistern waren und deren Erfüllung lange Zeit zu den alltäglichen Aufgaben zählte, nicht mehr zufriedenstellend erfüllt werden können. Hinsichtlich der Relation zu sich selbst werden demnach Verluste von Fähigkeiten problematisiert, die zuvor eine für das Selbstbild stabilisierende Funktion einnahmen. Hervorgehoben werden dabei Verluste von Fähigkeiten, die im Beruf oder im ehemals ausgeüb-

---

119 Rentsch 2013.

120 Ebd., 171.

121 Rentsch 1992, 297.

122 Ein »Werden zu sich selbst« ist nicht zu verwechseln mit einer Annäherung an ein »wahres« oder »ursprüngliches« Selbst. Gemeint ist eher ein Selbst, zu dem eine Person im Verlauf ihres Lebens geworden ist – als eine Summe alles Angesammelten, Sedimentierten und Vergessenen in der Zeit. Vielmehr könnte gerade die Desillusionierung von der Vorstellung, es existiere ein »wahres« Selbst, als ein Werden zu sich selbst verstanden werden. Mit Foucault gesprochen wäre das Zulassen einer »Ausweitung« von sich selbst sogar als Möglichkeit zur Befreiung aus einem Herrschaftsverhältnis und damit als eine Bedingung zur Ermöglichung von Selbstsorge zu verstehen.

ten Beruf wichtig waren. Wenn die Person selbst oder andere Personen bemerken, dass eine ebensolche Fähigkeit plötzlich nicht mehr zufriedenstellend eingesetzt werden kann, dann kann dies in hohem Maße verunsichern und den Selbstbezug destabilisieren. Die Konfrontation mit einer unsicher gewordenen Stelle im Selbstbild kann weiter dazu führen, dass die betroffene Person in einer ehemals gut zu bewältigenden Situation in befremdlicher Weise reagiert. Konkret benannt wurden in den Interviews ungewohnte Formen von Stressverhallten und Aggression. Und schließlich kann es im Leben mit Demenz auch zu einer Infragestellung von Sinnentwürfen kommen, wenn ihre Erfüllung aufgrund eines Verlusts von dafür wichtigen Fähigkeiten nicht mehr möglich ist.

Das Stabilisieren der Relation zu sich selbst

Betroffene Personen stabilisieren ihren Selbstbezug sodann mittels Erklärungen, weshalb sie genau eine Aufgabe überfordert oder weshalb sie plötzlich anders reagieren, als sie es von sich gewohnt sind. In der Sorge um sich konsultieren Menschen mit Demenz daher medizinisches Fachpersonal, um in einer mehr oder weniger langwierigen Prozedur eine Diagnose einzuholen, die erklärt, was mit ihnen los ist. Mit der ärztlichen Bestätigung der eigenen Demenzbetroffenheit kann dann für sich selbst und andere in medizinischer Weise erklärt werden, was der Grund für die Veränderungen im eigenen Verhalten ist. Die Tatsache, dass eine Demenzdiagnose in den meisten Fällen keine Erklärung über die Entstehungsgründe und die Herkunft ihrer Demenz liefert, lässt betroffene Personen weitersuchen: Um die Relation zu sich selbst zu stabilisieren, wollen sie herausfinden, was ihre Demenz zunächst verursacht hat.

Im Heranziehen von Studien aus den Gesundheitswissenschaften oder von darauf Bezug nehmender Ratgeberliteratur folgen betroffene Personen unter anderem dem Imperativ eines »aktiven, produktiven und erfolgreichen Alterns«[123] und lokalisieren die Ursache ihrer Demenz im eigenen, ungesunden Verhalten. Dies bewegt sie dazu, von nun an gesund zu leben. Andere finden die Ursache der eigenen Demenzbetroffenheit aber gerade in einem solchen Umfeld, das den Diskurs eines aktiven und produktiven Alterns überhaupt erst hervorbringt. Sie verstehen die Demenz folglich als ein Warnsignal für eine Gesellschaft, die es nun zu kritisieren gilt. Eine dritte Möglichkeit, die Ursache der eigenen Demenz zu bestimmen, findet sich im Heranziehen von humanbiologischen Wissensbeständen. Sofern die Schuld an der Demenz in der Beschaffenheit der eigenen Gene gefunden wird, kann die Auseinandersetzung mit den Kindern oder Enkelkindern handlungsleitend werden: Denn in der Unterbrechung der Weitergabe von Erbmaterial, das Demenz begünstigt, kann etwas gegen die Verbreitung von Demenz unternommen und ein Beitrag für die Nachwelt geleistet werden. Mithilfe von Erklärungen über

123 Zimmermann 2020, 5.

die Ursache ihrer Demenz wird es betroffenen Personen demzufolge möglich, aus der Vergangenheit zu lernen und das Gelernte in handlungsleitende Sinnhorizonte im Leben mit Demenz zu übersetzen.

Die Integration von Demenz in das eigene Selbstbild

Ist eine medizinische Begründung für abweichendes Verhalten gefunden und die Entstehung der eigenen Demenz ursächlich erklärt, kann die Herstellung eines neuen Selbstbilds eingeleitet werden – ein Selbstbild, das die eigene Demenzbetroffenheit miteinbezieht. Um trotz der nach Kruse vorherrschenden Vorstellung von Demenz als »Entdifferenzierung der Persönlichkeit« und »zunehmende[r] Einengung des selbstbestimmten Handelns«[124] ein Selbstbild mit Demenz herzustellen, das positiv wahrgenommen werden kann, gehen die interviewten Personen grundsätzlich zwei verschiedene Wege.

Eine Möglichkeit zur Bewahrung eines positiven Selbstbezugs besteht darin, die Demenz als Krankheit zu verstehen, als einen Fremdkörper, der das Selbst (vorübergehend) in parasitärer Form begleitet, und der sich vom »eigentlichen« Selbst unterscheidet. Die Demenz wird in dieser Vorstellung zu einem mächtigen Gegenüber, das bekämpft werden will. Das Selbstbild muss dabei nicht grundlegend verändert, sondern höchstens mit etwas Kampfgeist ausgestattet werden. In Form von Kognitionstrainings, vielfältigen Therapien, Ernährungsumstellungen und ganz allgemein von einem Lebenswandel im Sinne der eigenen Gesundheit wird versucht, der Demenz die Stirn zu bieten. Dadurch wird ein selbstbestimmtes Handeln antizipiert und unter Umständen ein selbstbewusster Umgang mit der gefühlten Bedrohung gefunden. Solange der Kampf nicht gewonnen ist, kann die Demenz außerdem zur Erklärung und Entschuldigung für ungewohnte Verhaltensweisen herangezogen werden. In dieser Herangehensweise schützen sich betroffene Personen folglich davor, entwürdigende und herabsetzende Vorstellungen von Demenz in ihr Selbstbild zu integrieren. Es besteht jedoch die Gefahr, dass die Demenz in ihrem Fortschreiten für betroffene Personen immer bedrohlicher und in hohem Maße beängstigend wird. Die Vorstellung von Demenz als Fremdkörper kann dann zu einer zunehmenden Entfremdung von sich selbst führen, da dieses »Andere« das »eigentliche« Selbst immer mehr überdeckt. Die beschriebene Form der Selbstsorge zur Herstellung eines positiv empfundenen Selbstbezugs kann deshalb im Fortschreiten der Demenz zu einer erneuten Destabilisierung der Relation zu sich selbst führen und stellt betroffene Personen vor die Herausforderung, die Demenz in einer anderen Art und Weise in ihr Selbstbild zu integrieren.

Eine andere Möglichkeit, einen positiven Selbstbezug im Leben mit Demenz herzustellen, zeigt sich sodann in der Akzeptanz von Demenz als Teil des eigenen Selbst und der gleichzeitigen Veränderung der Vorstellung davon, was Demenz ist.

---

124 Kruse 2010, 11.

Aus den analysierten Interviews geht hervor, dass die Demenz verstanden werden kann als etwas, das Schwächen hervorruft, wobei Schwächen als etwas Normales und Menschliches verstanden werden. Eine Demenzbetroffenheit erscheint in dieser Herangehensweise nicht als Anfang vom Ende und kann betroffene Person davon entlasten, konstant gegen demenzielle Veränderungen ankämpfen zu müssen. Stattdessen bietet sie betroffenen Personen Raum, um sich »auszuweiten«. Mittels der Technik, die eine Interviewpartnerin als »Ausweitung« bezeichnet, werden nicht die demenziell bedingten Einschränkungen, sondern andere, sich selbst auferlegte Blockaden abgebaut und einengende Gewohnheiten in Frage gestellt. Auf diese Weise wird es möglich, bisher nicht genutzte Möglichkeiten zu leben und neue Formen von sich selbst kennenzulernen. Dadurch kommt es im Leben mit Demenz auch nicht zu einer graduellen Reduktion, sondern eher zu einer Verschiebung von Möglichkeiten. Es wird jedoch von Seiten Demenzbetroffener darauf hingewiesen, dass ein Hindernis für das genussvolle Ausleben neu eröffneter Möglichkeiten in der teilweise mangelnden Unterstützung des Umfelds liege. Dies kann als Aufforderung an Menschen ohne Demenz verstanden werden, eigene Blockaden im Umgang mit betroffenen Personen abzulegen und neue Formen des Miteinanders zu begrüßen.

Die Einbettung des demenziellen Selbst in einen kontinuierlichen Lebensfluss

Mit der Akzeptanz von Demenz als Schwäche und der gleichzeitigen »Ausweitung« des Selbst wird eine Ausgangslage für veränderte Lebensentwürfe geschaffen, in denen neue, lokale Formen der Sinnerfüllung möglich werden. Um weiterhin auch »totalere Sinnentwürfe«[125] zu verfolgen – Sinnentwürfe innerhalb von ganzen Lebensabschnitten und ganzen Lebensspannen –, verweben betroffene Personen ihr verändertes Selbstbild mithilfe von Erzählungen über früher Erlebtes in einen biografischen Fluss (*biographical flow*). Im Sinne von *narrative sensemaking* wird die aktuelle Situation mit dem bisherigen Leben verknüpft und eine Grundlage dafür geschaffen, das eigene Leben als ein sinnvolles und zusammenhängendes Ganzes zu verstehen: Die eigene Vergangenheit wird in gegenwärtige Selbstkonzepte eingewoben und ermöglicht so betroffenen Personen sinnvolle Zukunftsperspektiven.

Eine biografische Verflechtung des Lebens mit und ohne Demenz gelingt meinen Interviewpartner*innen konkret mit der Vergegenwärtigung dessen, was in Bezug auf sich selbst oder die eigenen Lebensumstände seit jeher gleichgeblieben ist. Auch können demenzielle Veränderungen als eine »Radikalisierung des Selbst«[126] und somit als eine Fortsetzung des Selbstbilds im Sinne einer Intensivierung bereits bestehender Muster verstanden werden. Wenn die Demenz als

125 Rentsch 1992, 292.
126 Ebd., 297.

etwas beschrieben wird, das Schwächen hervorruft, so kann ein lebensgeschichtliches Verweben etwa dann gelingen, wenn diese Schwächen bereits im Leben ohne Demenz verortet und in der Gegenwart als radikalisiert gedeutet werden. Wird die Demenz beschrieben als ein Zustand, der von gewissen Zwängen befreit, dann kann die Kontinuität des Selbst wiederum dadurch gewährt werden, dass die Zwänge nicht als etwas selbst Gewähltes, sondern als etwas von der Gesellschaft Auferlegtes verstanden werden. Eine Radikalisierung des Selbst im Leben mit Demenz werten betroffene Personen demzufolge nicht nur als Verlust. Ganz im Gegenteil könnte bei dieser Form der Selbstsorge im Sinne Rentschs auch von einem *Werden zu sich selbst*[127] gesprochen werden.

4.6 Exkurs: Selbstsorge bei fortgeschrittener Demenz

Es ist davon auszugehen, dass betroffene Personen im Fortschreiten ihrer Demenz immer wieder neuen Veränderungen ihrer selbst begegnen, auf die sie reagieren müssen, um das eigene Selbstbild zu stabilisieren, um es positiv und sinnvoll wahrnehmen zu können. Die in der vorliegenden Studie herausgearbeiteten Formen der Selbstsorge gehen zurück auf Erzählungen von Personen, die sich eher in einer frühen Phase ihrer demenziellen Entwicklung befinden. Trotzdem ist davon auszugehen, dass die Selbstsorge in Relation zu sich selbst auch in fortgeschrittenen Stadien der Demenz nicht an Bedeutung verliert. In diesem Zusammenhang sind die Ergebnisse einer Studie des Sozialpsychologen Lars Christer Hydén und der Sozialanthropologin Linda Örulv von großer Bedeutung. Wie sie in ihrem Artikel *Narrative and identity in Alzheimer's disease*[128] herausarbeiten, kann auch in Phasen einer fortgeschrittenen Demenz trotz erzählerischer Schwierigkeiten Identität hergestellt und ein Selbstbild stabilisiert werden, indem einzelne erinnerte Momente aus dem Leben immer wieder erzählt werden. Wie bruchstückhaft oder deplatziert diese für andere auch erscheinen mögen, könnten sie doch wesentliche Aspekte der Identität der erzählenden Person beleuchten, indem sie wichtige Informationen über die Art und Weise enthalten, wie die betroffene Person in ihrem Leben Sinn herstellt.[129] Andreas Kruse folgend könnte in Bezug auf einzelne erinnerte Momente oder Episoden aus dem eigenen Leben von *Inseln des Selbst*[130] gesprochen werden, die auch in späten Phasen der Demenz erkennbar sind und

---

127 Rentsch 2016, 263.
128 Hydén/Örulv 2009.
129 Ebd., 205-206.
130 Kruse 2017, 336-341.

»Aspekte der Personalität, die in früheren Lebensaltern zentral für das Individuum waren«,[131] ausdrücken.

Anstelle von *narrative sensemaking*, dem Einweben von Veränderungen in eine zusammenhängende biografische Entwicklung, fokussieren Hydén und Örulv auf die Frage, in welcher Bewertung eine Geschichte erzählt wird. Im Akt des (wiederholten) Erzählens einer Geschichte könne die erzählende Person sich entweder mit der Figur oder dem Geschehen in der Geschichte identifizieren oder sich von ihr distanzieren. Zudem werde auch in der Performanz des Erzählens eine Bewertung (*evaluation*) des Erzählten sichtbar, in der die sprechende Person ihre Identität ausdrücken könne.[132] Mittels einer verbalen oder leiblich-performativen Bewertung der eigenen Erzählung kann demnach ein Selbstbild vermittelt werden, ohne dass die Gegenwart chronologisch hergeleitet oder sich eindeutig auf Vergangenes bezogen werden muss.[133] Das bedeutet, dass sich in den (wiederholt) erzählten Geschichten aus dem eigenen Leben nicht nur Aspekte der Personalität zeigen, die im früheren Leben zentral waren, sondern auch, dass in der Performanz der erzählenden Person vom gegenwärtigen Standpunkt aus Stellung zum Erzählten bezogen und ein Selbstbild vermittelt werden kann. Das heißt, die Wiederholung einer immer gleichen Geschichte kann in Form der Bewertung des Erzählten einen Weg zur Herstellung eines heutigen Selbst darstellen, welches von Seiten der Zuhörenden bestätigt oder abgelehnt werden kann. Wenn gemäß Kruse davon ausgegangen wird, dass Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz in der narrativen Selbstdarstellung nicht mehr auf eine früher vorhandene Vielfalt eigener Erlebnisse und Erfahrungen zurückgreifen, sondern lediglich einzelne »Inseln des Selbst« abrufen können, so wäre die Repetition von Erzählungen eher als Sorge um sich denn als Symptom einer Krankheit zu verstehen. Dies macht deutlich, wie Demenzbetroffene Formen der Selbstsorge kontinuierlich weiterentwickeln und sie an die eigene Situation anpassen. Es zeigt aber auch, dass Menschen mit Demenz zwar aktiv um sich Sorge tragen, dass sie jedoch darauf angewiesen sind, dass andere Menschen diese Möglichkeiten der Selbstsorge erkennen und unterstützen.

131 Kruse 2017, 337.

132 Hydén/Örulv 2009, 210.

133 Ebd., 208.

5 Zwischen Selbstständigkeit und Abhängigkeit

Wie bereits in den Ausführungen zu den Methoden und Quellen erwähnt, stieß ich bei Menschen mit Demenz auf ein reges Interesse, mir von ihrem Leben zu erzählen. In Anbetracht der eben herausgearbeiteten Formen der Sorge um sich – in der Relation zu sich selbst – gehe ich davon aus, dass die Interviewsituation für Menschen mit Demenz eine ermöglichende Wirkung entfalten kann: Im Sprechen über sich selbst kann ein Selbst mit Demenz hergestellt oder verfestigt und in die eigene Biografie eingewoben werden. Die Stimmung während der Gespräche war deshalb auch meist von positiver und lebensfroher Art, trotz der schwerwiegenden Thematik und der eigenen Betroffenheit meiner Gesprächspartner*innen. Emotional aufreibend wurden die Gespräche allerdings dann, wenn die Auswirkungen der eigenen Demenzbetroffenheit auf Beziehungen zu nahestehenden Personen angesprochen wurden. Die von den Interviewpartner*innen geäußerten Sorgen in Bezug auf zwischenmenschliche Beziehungen und die Arten und Weisen, wie diesen begegnet wird, sind deshalb Gegenstand des vorliegenden Kapitels.

Anhand von konkreten Beispielen aus den Erzählungen meiner Interviewpartner*innen wird in einem ersten Teil aufgezeigt, welche Herausforderungen eine Demenzbetroffenheit im Zusammenleben mit anderen Menschen mit sich bringen kann. Im Fokus stehen unter anderem neue Abhängigkeiten, Schuldgefühle, Statusveränderungen und Verschiebungen von Machtbalancen sowie Fremd-Positionierungen, die betroffene Personen nicht mit ihrem Selbstbild vereinbaren können. In einem zweiten Teil wird herausgearbeitet, wie Menschen mit Demenz sich um ihre Beziehungen sorgen und was sie konkret unternehmen, um problembehaftete Beziehungen zu entlasten. Dabei wird erstens untersucht, wie demenzbetroffene Personen auf unterschiedliche Arten und Weisen Selbstständigkeit herstellen, um dadurch gezielt Abhängigkeiten zu umgehen oder zu verringern. Zweitens wird nachvollzogen, wie Demenzbetroffene vorgehen, um gleichwohl existierende Abhängigkeiten annehmen zu können und die betreffende Beziehung trotzdem als stimmig zu erleben.

5.1 Ich bin eine Belastung für andere

Eine Demenz hat nach Aussagen betroffener Personen unter anderem zur Folge, dass sie vergessen, alltägliche Aufgaben zu erledigen, dass sie Dinge verlegen und nicht mehr finden oder dass sie Informationen nicht richtig abspeichern und mehrmals nach dem Gleichen fragen müssen. Diese Umstände führen nicht selten dazu, dass nahestehende Personen ihnen gewisse Aufgaben abnehmen oder ihnen helfend unter die Arme greifen. Dass ihnen geholfen wird, nehmen Menschen mit Demenz unter anderem dann als Problem wahr, wenn sie bemerken, dass es für die andere Person »mühsam« wird, wie Luisa Marquez die Situation bei sich zuhause beschreibt:

> LM: »Ja, also mein Mann hat natürlich ein Problem mit mir. Na weil, der muss es ausbaden, was ich nicht finde zuhause. Ja. Also etliche Sachen, die fallen jetzt auf ihn zurück. […] Ja, und er ist aber berufstätig, […] und [das] hat [ihn] jetzt sozusagen doppelt erwischt. […] Ich denke, schwieriger ist es - - zuhause natürlich, - wenn man schon sieht, dass das einfach für den andern auch mühsam ist. Weil immer welche Hilfestellungen … oder irgendetwas zu suchen oder zu machen, was …«
> VK: »Also gar nicht mal nur für dich selber, dass jetzt wieder etwas verlegt ist, sondern dass du dir Sorgen machst …«
> LM: »Ja, dass es auch für den anderen mühsam ist.«[1]

Frau Marquez versteht sich als Belastung für ihren Partner. Immer wieder müsse er ihr helfen, »irgendetwas suchen oder machen«. Auch beim Einkaufen sei sie keine große Hilfe mehr. Denn wenn sie vom Markt zurückkomme, rücke ihr Partner jeweils aus und kaufe ein, was sie vergessen habe.[2] Von ähnlichen Problemen erzählt auch Urs Feller. Zwar »leide« er darunter, dass er Sachen vergesse, aber er »leide auch«, und dieses »auch« betont er ausdrücklich, unter den Reaktionen seiner Familienmitglieder:

> UF: »Also für mich ist es sicher möglich, dass mir im Gespräch einfach etwas entfällt. Kann nicht mehr darauf zurückgreifen, oder? […] Ich leide sehr unter dem und ich meine, meine Familie, obwohl sie es ja eigentlich wissen oder, die nerven sich einfach, oder. Vielfach. Es ist ja auch verständlich! Unter dem leide ich dann auch, das ist klar.«
> VK: »Sie nerven sich, weil du Sachen vergisst?«
> UF: »Ja klar: ›Wieso hast du jetzt wieder …!‹ Und ich meine, es ist auch verständlich.«[3]

---

1 LMIV1.
2 LMIV2.
3 UFIV1.

Dass andere sich über seine Vergesslichkeit aufregen würden, sei für ihn zwar verständlich, trotzdem leide er unter den Zurechtweisungen, die ihm zuteilwürden, wenn er wieder etwas vergesse. Dieses Unbehagen, für andere eine Last zu sein beziehungsweise daran zu »leiden«, andere zu »nerven« oder für sie ein »Problem« zu sein, weist auf eine von der Unterstützung empfangenden Person gefühlte Asymmetrie im gegenseitigen Geben und Nehmen hin: auf eine Störung in der *Reziprozität* von Beziehungen.

5.1.1 Reziprozität

Der Soziologe Peter Blau beschreibt sozialen Austausch als einen Tausch, bei dem nicht vorherbestimmt ist, was beide Seiten genau einbringen,[4] jedoch »eine generelle Erwartungshaltung bezüglich einer Gegenleistung« besteht, sobald »eine Seite für den Nutzen der anderen«[5] gesorgt hat. Durch das In-der-Schuld-Sein der einen Person und das Vertrauen auf die zukünftige Gegenleistung der anderen Person würden soziale Bindungen gestärkt.[6] Nach Pierre Bourdieu darf die Gegengabe aber nicht sofort auf die erhaltene Gabe erfolgen, da sonst keine Spannung aufkomme, ob die Gegengabe wirklich überbracht werde. Beide Gaben sollten als unverbundene Einzelhandlung daherkommen und die Möglichkeit offenlassen, dass eine Gegengabe ausbleibe. Doch dass keine Gegengabe erwartet werde, sei eine Selbsttäuschung, an der absichtlich gearbeitet werde: Bourdieu zufolge arbeiten im sozialen Austausch beide Seiten an einer Verschleierung ihres objektiven Tuns.[7] Das Vertrauen darauf, dass eine Gegengabe erbracht werde, hat laut Georg Simmel wiederum mit der durch die Gabe ausgelösten Dankbarkeit des Gegenübers zu tun. Diese reguliere den Gabentausch und bleibe – auch ohne äußeren Zwang – das Band der Wechselwirkung:

> »Es ist zunächst die Ergänzung der rechtlichen Ordnung, die die Dankbarkeit vollbringt. Aller Verkehr der Menschen beruht auf dem Schema von Hingabe und Äquivalent. Nun kann für unzählige Hingaben und Leistungen das Äquivalent erzwungen werden. Bei allen wirtschaftlichen Tauschen, die in Rechtsform geschehen, bei allen fixierten Zusagen für eine Leistung, bei allen Verpflichtungen aus einer rechtlich regulierten Beziehung erzwingt die Rechtsverfassung das Hin- und Hergehen von Leistung und Gegenleistung und sorgt für diese Wechselwirkung, ohne die es keine soziale Balance und Zusammenhalt gibt. Nun bestehen aber unzählige Beziehungen, für welche die Rechtsform nicht eintritt, bei der von einem Erzwingen des Äquivalents für die Hingabe nicht die Rede sein kann. Hier tritt als

4 Blau 2005, 129-130.
5 Ebd., 130.
6 Ebd., 131.
7 Bourdieu 1998, 140.

> Ergänzung die Dankbarkeit ein, jenes Band der Wechselwirkung, des Hin- und Hergehens von Leistung und Gegenleistung auch da spinnend, wo kein äußerer Zwang es garantiert.«[8]

Durch Dankbarkeit als Bindemittel für zukünftige Handlungsmotivationen lebe die »schöpferische Stimmung [...] irgendwie in der durch sie geschaffenen soziologischen Situation weiter« und führe zu einem »idee[llen] Fortleben einer Beziehung, auch nachdem [...] der Aktus des Gebens und Empfangens längst abgeschlossen«[9] sei, so Simmel weiter. In *Reziprozität und Asymmetrie*[10] bezeichnet der Soziologe Alvin Gouldner die Dankbarkeit sogar als eines der stärksten Bindemittel der Gesellschaft überhaupt.

Doch sobald eine Gegengabe nicht erbracht werden kann, entsteht nach Blau zwischen der Person, die gegeben hat, und der Person, die angenommen hat, ein Statusunterschied. Er beruft sich auf Lévi Strauss, wenn er davon spricht, dass

> »fortgesetzter gegenseitiger Austausch [...] die Beziehung unter Gleichen [stärkt]. [S]obald es dem einen [aber] nicht gelingt, eine Gegenleistung zu erbringen, die für den anderen einen vergleichbaren Wert entfaltet, bestätigt er den Anspruch des anderen auf einen übergeordneten Status.«[11]

Verfestige sich eine »einseitige Versorgung mit wichtigen Gütern«,[12] könne in einer Beziehung nicht nur ein Statusunterschied entstehen, sondern auch Macht ausgeübt werden.[13] Die Möglichkeit zur Machtausübung entstehe dann, wenn folgende vier Bedingungen erfüllt werden:

> »Erstens dürfen die Begünstigten über keine eigenen Ressourcen verfügen, derer der Wohltätige bedarf, da sie ansonsten in direktem Austausch erlangen könnten, was sie von ihm wollen. Zweitens dürfen sie nicht in der Lage sein, ihren Bedarf aus einer anderen Quelle zu decken, die sie von dem Wohltäter unabhängig machen würde. Drittens dürfen sie nicht willens oder in der Lage sein, sich das, wonach sie begehren, mit Gewalt anzueignen. Viertens dürfen sie keinen Interessenwandel durchlaufen, der es ihnen ermöglicht, ohne die ursprünglich benötigten Güter auszukommen.«[14]

---

8 Simmel 2005, 101-102.

9 Ebd., 103.

10 Gouldner 2005, 109-124.

11 Blau 2005, 133.

12 Unter »wichtigen Gütern« wird Simmel (2015, 105) folgend nicht nur materielles Gut verstanden, sondern auch alles, was eine Person in ihrer Persönlichkeit darbieten kann, sei dies beispielsweise Rat, Unterhaltung, Unterstützung oder auch Pflege.

13 Blau 2005, 133.

14 Ebd., 133.

Sofern diese vier Bedingungen erfüllt würden, bleibe der Person, die die Gaben annimmt beziehungsweise annehmen muss, »keine andere Wahl, als sich den Wünschen und der Macht des Wohltäters unterzuordnen«.[15]

Werden diese Überlegungen auf Beziehungen übertragen, die lange Zeit in eingespielter Weise reziprok funktionierten und die aufgrund einer Demenzentwicklung im gegenseitigen Geben und Nehmen auf einmal in eine Asymmetrie fallen, dann könnte angenommen werden, dass das Genervt-Sein der Person ohne Demenz und das Verständnis für das Genervt-Sein von der Person mit Demenz entsteht aufgrund jener von Blau so bezeichneten Einseitigkeit in der »Versorgung mit wichtigen Gütern«.[16] Wenn Frau Marquez[17] beschreibt, dass ihr Mann ihr zuhause »immer welche Hilfestellungen« geben muss, ihr etwas »suchen oder machen« muss, spricht sie an, dass sie auf seine Unterstützung angewiesen ist, aber gleichzeitig auch versteht, dass diese einseitige Unterstützung für den anderen »mühsam« ist. Kann die Person mit Demenz die für sie wichtige Gabe nicht auf anderem Wege organisieren und ist es ihr verunmöglicht, entsprechende Gegengaben aufzubringen, dann kann dies nicht nur zu einer Störung der Reziprozität, sondern auch zu einer Verschiebung der *Machtbalance*[18] innerhalb der Beziehung führen. Diese zugunsten der Person ohne Demenz verschobene Machtbalance – so kann weiter angenommen werden – bringt die Person mit Demenz dazu, Zurechtweisungen zu akzeptieren: Herr Feller versteht durchaus, wieso die Mitglieder seiner Familie ihn immer wieder genervt fragen würden, wieso er etwas wieder (nicht) gemacht habe. Es sei »verständlich«, trotzdem leide er darunter.[19] In einem Gespräch in der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*[20] wird zudem deutlich, dass eine fortwährende Machkonzentration zugunsten der Person ohne Demenz nicht nur zu gelegentlichen Zurechtweisungen der Person mit Demenz, sondern auch zu einem verfestigten Beziehungsmuster führen kann, in dem die Person mit Demenz auf eine Art und Weise positioniert wird, die ihr widerstrebt: Eine Teilnehmerin der

---

15 Ebd., 133.

16 Ebd., 133.

17 LMIV1.

18 Nach Norbert Elias existiert Macht nicht außerhalb von Beziehungen. Macht entstehe aus der gegenseitigen Bezogenheit der Menschen aufeinander (aus *Interdependenzen*) und sei deshalb immer schon integraler Bestandteil aller menschlichen Beziehungen (Elias, 1978 [1970], 75; vgl. Wolf/Wysling 2019, 186). Obwohl nach Elias durchaus einseitige Machtkonzentrationen existieren, lehnt er Machtmonopole ab und spricht stattdessen von Machtbalancen. »Nicht nur der Herr hat über den Sklaven Macht, sondern auch – je nach seiner Funktion für ihn – der Sklave über den Herrn. […] Ob die Machtdifferentiale groß oder klein sind, Machtbalancen sind überall da vorhanden, wo eine funktionale Interdependenz zwischen Menschen besteht« (Baumart/Eichener 1997 [1991], 115f.).

19 UFIV1.

20 SLTB5.

Selbsthilfegruppe beschreibt die Beziehung zu ihren zwei Söhnen unter Tränen dahingehend, dass diese sie nun wie ein Kind behandeln würden.[21]

5.2 Stärkung von Selbstständigkeit

Um trotz demenziell bedingter Beeinträchtigungen nicht bei jeder dadurch erschwerten Durchführung einer Tätigkeit oder bei jeder dadurch erschwerten Entscheidungsfindung auf die Unterstützung bestimmter Personen angewiesen zu sein, bemühen sich Menschen mit Demenz um mehr Selbstständigkeit: Durch die Aktivierung alternativer Fähigkeiten, den Einsatz physischer Hilfsmittel und den Gebrauch von Unterstützung Dritter – das heißt Personen, die außerhalb der von ihnen problematisierten Beziehung stehen – werden Wege gefunden, um sich bei Bedarf selbst zu helfen. Außerdem werden neue Gegengaben gefunden und in die Beziehung eingebracht, um die Gegenseitigkeit zu stärken und auf diese Weise Abhängigkeiten zu verringern. Wenn nun im Folgenden von Selbstständigkeit gesprochen wird, dann ist damit Kruse folgend die Fähigkeit gemeint, »ein von Hilfen anderer Menschen weitgehend unabhängiges Leben zu führen oder im Falle des Angewiesenseins auf Hilfen diese so zu gebrauchen, dass ein selbstständiges Leben in den für die Person zentralen Lebensbereichen möglich ist«.[22]

5.2.1 Alternative Ressourcen: Verstand und Bauchgefühl

Der pensionierte Schauspieler Theo Reiter[23] erzählt in einer Sitzung von *PROMENZ* seine Erfolgsgeschichte dazu, wie er sich im Wald verirrt habe, sich aber mithilfe seines Verstands wieder aus seiner Verirrung habe lösen können. Im Interview mit ihm bitte ich ihn darum, diese Geschichte auszuführen.

> TR: »Ich stand […] auf einem mir bekannten Weg, 100-mal gegangenen Weg, wo ich jeden Baum kenne, und plötzlich wusste ich nicht mehr, wo ich war. […] Es ist unglaublich! Kannst du dir vorstellen, in welche Panik das einen normalen Menschen eigentlich versetzen kann? Und man liest oft von älteren Menschen, die sich im Wald beim Spazierengehen verlaufen, und dann müssen sie sie mit Suchhunden suchen. […] Und da stand ich auf dem Weg und wusste nicht mehr, wo es weitergeht. Und **da** setzte mein Verstand ein und ich habe mir gesagt: […] ›Du bist

21 Teilnehmerin der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*, SLTB5. Zur stigmatisierenden Fremd-Positionierung als Kind vgl. Lange 2018, 50. Zur Infantilisierung von Menschen mit Demenz vgl. Kitwood 2016, 91f.

22 Kruse 2005, 277.

23 Pseudonym.

> auf einem Weg, in der Gegend, wo du wohnst. Du wohnst ja nicht in der Sahara. Es muss jeder Weg, den du gehst, irgendwo hinführen, wo du einen Menschen triffst.‹ Logisch. Gehst du in eine blöde Richtung, brauchst du vielleicht zwei Stunden, das kann bei mir vorkommen. […] Entweder triffst du jemanden, sagte mein Verstand, oder du kennst dich plötzlich aus. Kommt ja auch vor. […] Und bin ich zwei Stunden gegangen und bin nach K. [Ortschaft] heruntergekommen […] und da fließt die L. [Gewässer], das ist ein Bach, der heißt auch wie der Ort, wo ich hinmuss. […] Da bin ich sechs Kilometer neben der L. [Gewässer] hergegangen und plötzlich war ich in R. [Ortschaft] und da kenn ich mich aus. Deswegen meinte ich, das ist der Verstand! Das Orientierungsgefühl, das ist ja etwas Anderes! Weißt du, wo du bist! Sondern der Verstand hat mir gesagt: ›Jeder Weg führt irgendwo hin. Gehst du halt einen.‹«[24]

Herr Reiter schildert den Moment, an dem er nicht mehr wusste, wo er ist, als etwas, das »einen normalen Menschen [in Panik] versetzen« könne. Er selber sei aber nicht in Panik verfallen, sondern habe seinen Verstand eingesetzt, der ihn auf sicheren Wegen aus dem Wald und nach Hause geführt habe. Anders als andere ältere Menschen, die sich auch verlaufen würden und dann mit Suchhunden gesucht werden müssten, habe er es geschafft, seinen vorübergehenden Orientierungsverlust mit Verstand zu kompensieren und sich damit selbst zu helfen.

Mithilfe des Verstands könne er aber nicht nur auf Orientierungsverluste reagieren, sondern er könne sich damit auch disziplinieren und so unangenehme Folgen seiner Vergesslichkeit umgehen:

> TR: »Ich diszipliniere mich zur Ordnung. […] Das musst du dir angewöhnen, im Verlaufe der Vergesslichkeit. Dann hast du ein Ding in der Hand, im Wohnzimmer […] und gehst in die Küche und legst es irgendwo hin. Das darfst du nicht tun! Ich habe das nicht mehr gefunden! […] Oder manchmal habe ich das Gefühl, ich <u>sehe</u> es überhaupt nicht! […] Du suchst sie, <u>weil</u> du sie nicht siehst, obwohl sie offen vor dir daliegen. […] Ich <u>lege</u> zum Beispiel die Brille nicht eigentlich <u>irgendwo</u> weg, weil ich sie dann beim Zurückgehen sowieso wieder hole, sondern ich gehe die drei Schritte zum Bücherschrank, wo meine […] Etuis [liegen und] ich <u>lege</u> sie <u>in</u> ihr <u>Etui</u> rein. Ich habe nie wieder eine Brille gesucht, weil wenn ich eine Brille brauche und ich habe sie nicht am Kopf, dann gehe ich da hin und da liegt sie. Das meinte ich mit Disziplinierung.«[25]

Beim Ablegen von Gegenständen befolgt Herr Reiter also strikte, selbstauferlegte Regeln. Denn mit der »Disziplinierung« seiner selbst kann er Probleme umgehen,

---

24 TRIV1.
25 Ebd.

die bei unverändertem Verhalten aufgrund seiner Vergesslichkeit und der Schwierigkeit im Erkennen von Gegenständen entstanden wären. Seinen »Verstand« stellt er deshalb als eine Ressource dar, die ihm in Momenten kognitiver Ausfälle hilft, die entstandenen Schwierigkeiten selbstständig zu meistern beziehungsweise diese gar nicht erst entstehen zu lassen.

Eine andere Möglichkeit, trotz kognitiver Einschränkungen selbstständig zu handeln, sei es, dem eigenen »Bauchgefühl« zu folgen. Angesprochen wird damit eine leibliche Erfahrung der Welt, in der der eigene Leib auf Geschehnisse reagieren und Signale hinsichtlich dessen senden kann, was zu tun sei. Herr Feller erzählt mir im Interview etwa von seinen neu entdeckten Fähigkeiten im Geigenspiel und von seiner Vermutung, dass es neben dem Gehirn wahrscheinlich noch andere Orte im Körper gebe, die etwas »zusammenbringen« könnten:

> UF: »Das mit dem Geigespielen, das mache ich jetzt auch immer mehr. […] Und mich dünkt, ich kann es auch eher besser als vorher. Das finde ich seltsam. Vielleicht weil man etwas nicht mehr so ganz gut machen will, sondern man es eher so […] laufen lässt, oder dass man das Hirn auch mal zurücknehmen kann. Vielleicht gibt es irgendwo einen anderen Ort im Körper, der das Ganze zusammenbringen kann.«[26]

Dieser »Ort im Körper, der das Ganze zusammenbringen kann«, könne dann einspringen, wenn »man das Hirn auch mal zurücknehme[…]«. Doch nicht nur in der Ausübung von motorischen Tätigkeiten, sondern auch dann, wenn es darum geht, Entscheidungen zu treffen, helfe das Vertrauen in den eigenen Körper. Frau Gulyn erzählt mir davon, dass ihr »Bauch« manchmal bereits wisse, was sie tun soll, während ihr Kopf erst in der Umsetzung dessen verstehe, wieso sie das habe tun müssen:

> BG: »Ich mache das ohne H. [Vorname Partner], ne. Ich sage: ›H., ich muss jetzt raus‹, ziehe mir die Schühchen an und trapple los. Und sage, ich habe das Handy und alles mit, er steht dann noch weiter vor dem Computer und spielt Flöte, und … und da muss man, glaub ich, schon noch Selbstständigkeit zeigen und gar nicht lang diskutieren. Ich will jetzt das, und das mache ich. Ne? Also schon, was die Angela auch oft sagt: ›Aufs Bauchgefühl hören.‹ Ich höre jetzt auf den Bauch und denke mir: ›Bea, wieso? Ist so schön da oben, wieso ziehst jetzt die Schuhe an und gehst raus?‹ Aber als ich dann draußen war, habe ich es verstanden.«[27]

Wenn Frau Gulyns Bauchgefühl sagt, sie solle jetzt rausgehen, kann sie durchaus »Selbstständigkeit zeigen« und ihren Spaziergang ohne ihren Lebenspartner in Angriff nehmen. Ihr Körper zeige ihr an, was ihr guttue, und indem sie diese Hin-

---

26 UFIV1.

27 BGIV1.

weise ernst nehme und befolge, werde es ihr möglich, selbstständig zu handeln. Angela Pototschnigg, die Frau Gulyn in ihrer Aussage zitiert, erwähnt in einem Radio-Interview zum Thema »Vergesslich, aber lebensfroh« überdies, dass es ein schöneres und glücklicheres Leben sei, wenn der Bauch mehr zu sagen habe.[28] Das Bauchgefühl, eine Fähigkeit des Leibes, eine Situation gefühlsmäßig zu beurteilen und Handlungen anzustoßen, kann Menschen mit Demenz demnach nicht nur dabei helfen, ihre Selbstständigkeit zu stärken, sondern führe auch zu einem »schöneren und glücklicheren« Leben.

5.2.2 Physische Hilfsmittel: Papier und Stift

Abgesehen von den Fähigkeiten, den Verstand zu gebrauchen und auf das eigene Bauchgefühl zu hören, sprechen betroffene Personen auch immer wieder von einem Einsatz physischer Hilfsmittel. Als Erinnerungshilfen werden etwa Alarme gestellt und Gegenstände in den Weg gelegt. Um keine Hausschlüssel oder Geldbeutel liegen zu lassen, werden diese in der Tasche oder am Hosenbund befestigt.[29] Und um sich räumlich zu orientieren, werden Eckpunkte auf dem Weg zum Ziel notiert beziehungsweise ein genauer Plan skizziert:

> LM: »Das, wo ich halt schon aufpassen muss, dass wenn ich so wohin fahre, dass ich wieder weiß, wie ich nach Hause komme.«
> VK: »Was meinst du mit ›so‹? Machst du dir einen Plan?«
> LM: »Dass wenn ich umsteigen muss, dass ich das schon manchmal aufschreibe auch. Wo ich jetzt wieder einsteigen muss und so. […] Ja, oder dass man zumindest Eckpunkte aufschreibt. Von der Station gerade hinunter, […] und dann muss ich mir dann so Punkte, so Anhaltspunkte für mich abspeichern, dass ich da - da wieder hinfinde. […] Da muss ich da bei dem *komischen* (sonderbaren) Geschäft vorbeigehen und da ist so ein Plakat, was gut erkennbar ist, dann geht es nur mehr gerade aus, und am Schluss muss ich wieder um die Ecke gehen. (lacht) […] Weil sonst kann es schon sein, dass ich irgendwo gerade weitergehe und dann: ›Ooh?‹«
> VK: »Was machst du, wenn du merkst: ›Jetzt bin ich falsch‹? Gehst du wieder zurück? Oder du hast gesagt, du fragst jemanden?«
> LM: »Naja, das kann ich ja nur, wenn ich weiß, wie das Ziel heißt. Wenn ich jetzt nur den Weg gehe und dann statt so, so gegangen bin, dann kann ich ja nicht fragen.«[30]

28 Angela Pototschnigg, Radioklassik Stephansdom: Vergesslich aber lebensfroh: https://radioklassik.at/vergesslich-aber-lebensfroh/ (Abgerufen: 06.06.2020).

29 RSIV1; SLTB1.

30 LMIV1.

Frau Marquez spricht in ihrer Aussage zweierlei Probleme an: Ist sie unterwegs, kann sie erstens vergessen, wie sie zu ihrem Ziel kommt, und zweitens kann sie vergessen, was ihr Ziel schon wieder war. Beide Probleme kann sie mithilfe eines geschriebenen Plans lösen, auf dem sie schrittweise aufzeichnet, wo sie wann ein- und umsteigen muss und wie sie von der Haltestelle zum Ziel und wieder zurückgelangt. In einem Moment der Vergesslichkeit müsse sie nur nach dem Plan gehen. Es könne aber auch vorkommen, dass sie den Zettel nicht finde, weil sie nicht mehr wisse, wohin sie ihn gesteckt und ob sie ihn überhaupt eingesteckt habe:

> LM: »Das sind dann eher diese Unwägbarkeiten, weil man es nicht immer so präsent hat, wie man das früher gehabt hat. Wenn ich es in den Sack gesteckt hab, ist es dort. Aber es kann auch im anderen Sack sein. (lacht) So Unsinnigkeiten! […] ›Da? Da? Aber ich habe ihn schon eingesteckt, oder? Oder? Ist das auf dem Tisch liegen geblieben?‹ Das ist dann halt auch die Option.«[31]

Damit Frau Marquez nicht vergisst, den Zettel einzustecken, definiert sie klare Orte, an denen sie ihre Zettel bereitlegt: »Das muss ich immer auf den Tisch [legen] an der Ecke im Wohnzimmer/(lacht).«[32] Sie beschränke sich aber auf das Medium »Zettel«, denn »ich denke, je mehr quasi unterschiedliche Materialien man braucht, um so komplizierter wird es ja, weil man muss das ja auch quasi verwalten«.[33] In ihren Ausführungen wird klar, dass das Finden von Zielorten im Leben mit Demenz zu einer großen Herausforderung werden kann. Mithilfe von schriftlichen Plänen gelingt es betroffenen Personen unter Umständen, eine gewisse Orientierung zu bewahren. Doch kann die Verwendung solcher Pläne wiederum auf andere Hilfsstrukturen angewiesen sein, was zu einer Verkettung von Vorbereitungen führt, wobei diese Kette auch mal reißen kann. Mit dem kombinierten Einsatz von »Verstand« und physischen Hilfsmitteln wirkt Frau Marquez aber gezielt kompensierend auf demenziell bedingte Probleme ein und kann damit trotz Vergesslichkeit selbstständig ein örtliches Ziel und von dort aus wieder nach Hause finden. Dass die Selbstständigkeit für sie eine große Wichtigkeit besitzt und die Notizzettel für deren Bewahrung eine zentrale Rolle einnehmen, wird klar, wenn sie sagt, dass sie ohne Zettel nicht leben könnte: »Ohne Zettel wäre ich erschossen (lacht).«[34]

Der Einsatz von beschriebenen Zetteln als Speichermedium von Informationen scheint auch für andere Demenzbetroffene ein wichtiges Instrument zu sein, um Tätigkeiten im Alltag selbstständig ausführen zu können. Brigitte Feldmann erzählt mir, dass sie sich aufschreibe, was sie im Keller holen will, damit sie dies auf dem Weg in den Keller nicht vergesse. Da sie sich mit lautem Vor-sich-Hinsagen

31 LMIV2.

32 Ebd.

33 Ebd.

34 Ebd.

der Bezeichnung des zu holenden Objekts nur ein Ding merken könne, müsse sie sonst für fünf Dinge fünfmal hinunter- und hinaufgehen. Entweder könne sie sich einreden, dass das jetzt ihr Sport sei, oder sie könne einen Zettel schreiben und die Besorgungen in einem Gang erledigen. Auch plane sie nun thematische Zettel, die ihr je nach Ausflugs-Art eine Übersicht über die Dinge gebe, die sie dafür mitnehmen müsse.[35] Notizzettel werden außerdem nicht nur geschrieben, sondern manchmal auch bearbeitet: Herr Feller erzählt mir, dass er seine Einkaufsliste im Laden jeweils bearbeite beziehungsweise durchstreiche, was bereits im Einkaufswagen liege, damit er die Übersicht besser wahren könne.[36]

Papier und Stift erweisen sich nicht nur dann als nützliches Hilfsmittel, wenn es darum geht, sich Dinge und Wege zu merken. Auch kompensieren betroffene Personen damit Probleme, die eine demenzbedingte Vergesslichkeit in sprachlicher Kommunikation auslösen kann. Frau Gulyn verfügt über eine sehr effiziente Technik, um den roten Faden in Gesprächen nicht zu verlieren. Sie führt zu jeder Zeit ein Notizheft mit Stift bei sich, um sich zu notieren, was andere Personen erzählen, was sie selbst dazu denkt, oder was sie gerade gefragt wird. Mit Stichworten, kurzen Sätzen, Umkreisungen, verbindenden oder trennenden Linien erstellt sie sich ihre eigene Landkarte des Gesprächs. Damit wird es Frau Gulyn möglich, adäquat auf die ihr gestellten Fragen zu antworten und auch in größeren Runden Stellung zum bisher Gesagten zu beziehen. Im Interview mit ihr äußere ich meine Bewunderung darüber, wie sie am Ende einer *PROMENZ*-Sitzung die für sie wichtigsten Punkte des Gruppengesprächs zusammenfasste und daraus ihr eigenes Fazit zog. Darauf entgegnet sie:

> BG: »Und das geht aber nicht ohne mitkritzeln, ne. Unter einen Hut, und das möchte ich einfach, wenn ich irgendwo hingehe. Na? Also ich habe gelernt, zu sagen … […] Ja, ich sage jedem, er soll sich nicht wundern, dass ich mir Sachen/Weil so unterbreche ich auch dauernd und das ist ja manchmal nicht angenehm. Ich möchte ja zuhören …«[37]

Weil Frau Gulyn sich nicht alles merken kann, was gesprochen wird, sie aber trotzdem auch längeren Ausführungen zuhören möchte, ohne dauernd zu unterbrechen und nachzufragen, notiert sie sich Inhalte des Gesprächs in Form von einzelnen Begriffen und markiert Zusammenhänge zwischen ihnen mithilfe von Linien. Da ihr bewusst ist, dass ihr eifriges Schreiben andere Personen irritieren kann, macht sie ihre Art des schreibenden Zuhörens zu Beginn eines Gesprächs zum Thema und weist ihre Gesprächspartner*innen an, »sich nicht [zu] wundern«.

35 Brigitte Feldmann, SLTB7.

36 UFIV1.

37 BGIV1.

Abbildung 4: Notizheft von Dr. Beatrix Gulyn.

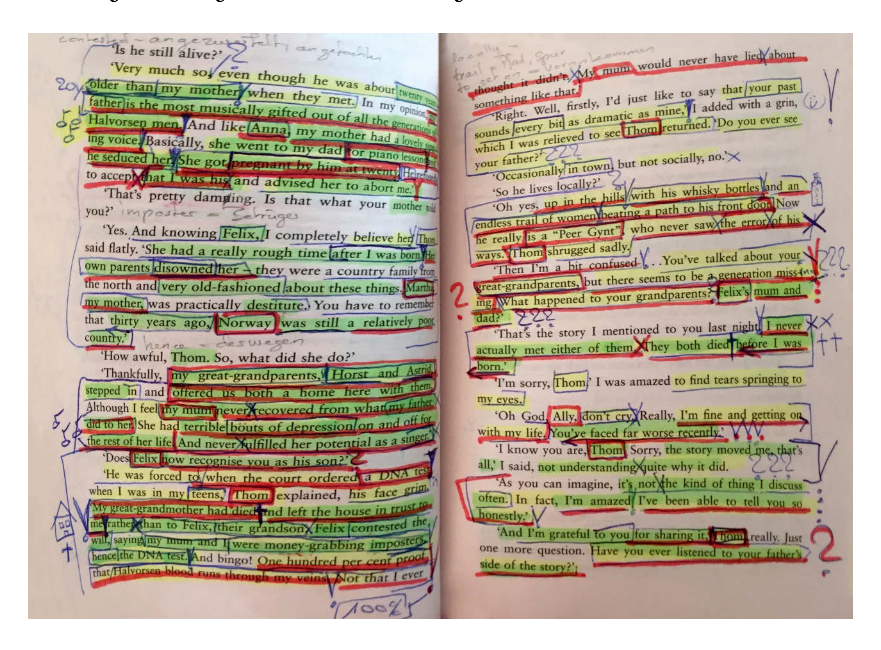


Eine andere Technik im Umgang mit Schwierigkeiten in sprachlicher Kommunikation nutzt Rita Schwager. Trotz ihrer Demenzbetroffenheit liest sie täglich in englischen und französischen Büchern. Um sich die einzelnen Wörter besser einprägen zu können und damit einen ganzen Satz oder auch einen ganzen Abschnitt zu verstehen, streicht sie Wörter während des Lesens an und unterstreicht und umrahmt ganze Sätze und Passagen in verschiedenen Formen und Farben. Um eine ganze Seite im Überblick zu behalten und in der Summe von Seiten das Geschehen eines ganzen Kapitels nachvollziehen zu können, fasst sie am Seitenrand mithilfe von Stichworten und Symbolen Inhalte ganzer Passagen zusammen. So wird es Frau Schwager möglich, trotz kognitiver Einschränkungen selbstständig längeren Erzählungen zu folgen.

Frau Gulyn und Frau Schwager können mittels ihrer eigenen Notier-Technik eine Fülle von Informationen und den Zusammenhang zwischen diesen für einen gewissen Moment im Überblick behalten. So kann einem Geschehen gefolgt und ein Gespräch gemeinsam geführt und getragen werden beziehungsweise können längere Passagen in ihren dramaturgischen Abläufen verstanden werden.

Es lässt sich also festhalten, dass sich Menschen mit Demenz ihre je eigenen Notiertechniken aneignen, um damit Vergesslichkeiten und Orientierungsschwierigkeiten zu überwinden und gewisse Tätigkeiten selbstständig durchzuführen.

Abbildung 5: Trainings-Lektüre von Rita Schwager.



'Is he still alive?'

'Very much so, even though he was about twenty yea[rs] older than my mother when they met. In my opinion, [my] father is the most musically gifted out of all the generations [of] Halvorsen men. And like Anna, my mother had a lovely sing[-]ing voice. Basically, she went to my dad for piano lessons [and] he seduced her. She got pregnant by him at twenty. He refused to accept that I was his and advised her to abort me.'

'That's pretty damning. Is that what your mother told you?'

'Yes. And knowing Felix, I completely believe her,' Thom said flatly. 'She had a really rough time after I was born. Her own parents disowned her – they were a country family from the north and very old-fashioned about these things. Martha, my mother, was practically destitute. You have to remember that thirty years ago, Norway was still a relatively poor country.'

'How awful, Thom. So, what did she do?'

'Thankfully, my great-grandparents, Horst and Astrid, stepped in and offered us both a home here with them. Although I feel my mum never recovered from what my father did to her. She had terrible bouts of depression on and off for the rest of her life. And never fulfilled her potential as a singer.'

'Does Felix now recognise you as his son?'

'He was forced to when the court ordered a DNA test when I was in my teens,' Thom explained, his face grim. 'My great-grandmother had died and left the house in trust to me rather than to Felix, their grandson. Felix contested the will, saying my mum and I were money-grabbing imposters, hence the DNA test. And bingo! One hundred per cent proof that Halvorsen blood runs through my veins. Not that I ever thought it didn't. My mum would never have lied about something like that.'

'Right. Well, firstly, I'd just like to say that your past sounds every bit as dramatic as mine,' I added with a grin, which I was relieved to see Thom returned. 'Do you ever see your father?'

'Occasionally in town, but not socially, no.'

'So he lives locally?'

'Oh yes, up in the hills with his whisky bottles and an endless trail of women beating a path to his front door. Now he really is a "Peer Gynt", who never saw the error of his ways.' Thom shrugged sadly.

'Then I'm a bit confused . . . You've talked about your great-grandparents, but there seems to be a generation missing. What happened to your grandparents? Felix's mum and dad?'

'That's the story I mentioned to you last night. I never actually met either of them. They both died before I was born.'

'I'm sorry, Thom.' I was amazed to find tears springing to my eyes.

'Oh God, Ally, don't cry. Really, I'm fine and getting on with my life. You've faced far worse recently.'

'I know you are, Thom. Sorry, the story moved me, that's all,' I said, not understanding quite why it did.

'As you can imagine, it's not the kind of thing I discuss often. In fact, I'm amazed I've been able to tell you so honestly.'

'And I'm grateful to you for sharing it, Thom, really. Just one more question. Have you ever listened to your father's side of the story?'

Auf diese Weise wird es ihnen nicht nur möglich, sich selbstständig im Raum zu bewegen, sondern auch, ein längeres Gespräch zu führen.[38] Das Aufschreiben von Dingen kann jedoch mit fortschreitender Demenz zunehmend Probleme bereiten. Frau Feldmann hat deshalb begonnen, ihre Notizen auf einer Schreibmaschine zu schreiben. Mithilfe der Schreibmaschine müsse sie sich selbst nicht daran erinnern, wie die Buchstaben genau aussähen, sondern müsse sie nur auf den Tasten erkennen und antippen können. Natürlich gebe es auch dann immer noch Momente der Blackouts, aber dann müsse sie einfach warten, bis das Erkennen von Buchstaben wieder funktioniere.[39] Gleichwohl kann das Fortschreiten einer Demenz irgendwann auch zu grundsätzlichen Problemen mit schriftlichem Ausdruck führen und die Anwendung von Notiertechniken verunmöglichen. Dies bedeutet aber nicht, dass Menschen mit Demenz sich nicht andersartige, auf die neue Situation angepasste Hilfsmittel zur selbstständigen Durchführung von Tätigkeiten zurechtlegen. Frau Steinfeldt berichtet beispielsweise davon, dass sie, um Orientierungsschwierigkeiten vorzubeugen, zum Spazieren jeweils ein Stück Kreide mitnehme,

38 Zu Coping-Strategien zur Kompensation symptomatischer Gedächtnis- und Orientierungsstörungen vgl. auch Clare 2002, 139.

39 Brigitte Feldmann, SLTB4.

mit der sie markiere, welche Wege sie gehe. So finde sie eigentlich immer zurück.[40] Die fortwährenden Veränderungen der eigenen Fähigkeiten, denen betroffene Personen im Leben mit Demenz begegnen, führen also notwendigerweise auch dazu, dass sie Formen der Sorge um sich kontinuierlich anpassen, verändern oder neu entwickeln müssen.

Auffallend ist, dass weder in den Interviews noch in den Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen ein Interesse an den zahlreich erschienenen technischen Hilfsmitteln erkennbar ist, die speziell für Menschen mit Demenz konzipiert sind.[41] Einzig Stefan Kübler,[42] Teilnehmer von *PROMENZ*, äußert sich begeistert über technische Hilfsmittel, die er jedoch selbst hergestellt und installiert habe. Als ehemaliger Programmierer bei einem größeren Konzern für Technologie und Elektronik findet er auch im Ruhestand Gefallen an technischen Anwendungen. Er habe sich unter anderem die Türklinke seiner Haustür so programmiert, dass er sie ohne Schlüssel öffnen könne, nämlich indem er sie fünfmal im richtigen Rhythmus herunterdrücke.[43] Doch für Menschen, die in ihrem Leben eher wenig mit der Entwicklung von technischen Geräten zu tun hatten, scheint Zettel und Stift noch immer die einfachste und effizienteste Variante zu sein, um sich Sachen zu merken und sich räumlich zu orientieren – zumindest solange das Schreiben keine Probleme bereitet.[44]

5.2.3 Heranziehung von Unterstützung durch Dritte

Eine andere Herangehensweise, durch die demenzbetroffene Personen die eigene Selbstständigkeit innerhalb von Beziehungen zu nahestehenden Personen stärken, zeigt sich in der Auslagerung von Unterstützungsleistungen an Dritte – an Personen, die außerhalb der von ihnen problematisierten Beziehung stehen. Peter Blau spricht in seinem Kriterienkatalog zur Entstehung von Macht davon, dass Personen

---

40 Antje Steinfeldt, SLTB5.

41 Vgl. Alzheimer Schweiz: https://alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/de/Dokumente/Ueber_Demenz/Hilfsmittel/Hilfsmittelliste_A4Quer_Web_DE_def_aktualisiert-04-2020.pdf (Abgerufen: 18.06.2020).

42 Pseudonym.

43 Stefan Kübler, SPTB4.

44 Es sei hier darauf hingewiesen, dass in öffentlichen wie in wissenschaftlichen Diskursen zur Frage, wie Menschen mit Demenz länger selbstständig an ihrem angestammten Ort leben könnten, eine große Hoffnung auf neu entwickelte technische Geräte gelegt wird. Dass damit auch die Hoffnung auf eine kostengünstige Variante zur Versorgung Demenzbetroffener einhergeht, scheint nicht verschleiert zu werden. Aufgrund der geringen Nachfrage nach den speziell für Menschen mit Demenz konzipierten technischen Geräten, wird nun auch Akzeptanzforschung betrieben, um herauszufinden, wieso betroffene Personen solche »Demenz-Geräte« nicht akzeptieren. Siehe dazu FHNW: https://www.fhnw.ch/plattformen/ageing-and-living-in-place/ (Abgerufen: 18.06.2020).

»nicht in der Lage sein [dürfen], ihren Bedarf aus einer anderen Quelle zu decken, die sie von dem Wohltäter unabhängig machen würde«.[45] Sofern also Angebote existieren, auf die Menschen mit Demenz zur Unterstützung ihrer Alltagstätigkeiten zurückgreifen können, kann der Gebrauch dieser ihre Selbstständigkeit stärken und die Beziehung zu nahestehenden Personen entlasten. Frau Schwager erzählt mir etwa davon, wie sie kostenpflichtige Angebote von Institutionen nutze, um damit auf die Beziehung zu ihren Kindern einzuwirken:

> RS: »Ich gehe ins/von mir aus, als einzige Jungbetroffene hinauf ins Altersheim essen, - schon lange. Weil … Ich konnte mich nicht mehr ernähren und meine Kinder sind noch so jung, ich kann einfach … Klar kriegen sie was mit und müssen auch mal das eine oder andere machen, aber ich möchte jetzt nicht, dass meine Kinder nur noch um mich herumtanzen und zu mir schauen müssen.«[46]

Auch um ihre Kinder trotz der schwierigen Situation nicht mit »Jammern« zu belasten, nutze sie professionelle psychologische Dienste:

> RS: »Ich gehe auch zu einer Psychologin jammern, also bezahltes Jammern, das mache ich extra, damit ich meine Kinder nicht damit belasten muss. Alle drei Wochen gehe ich zu einer Psychologin jammern und wir sind mittlerweile Freundinnen geworden (lacht).«[47]

Wenn Frau Schwager ins Altersheim essen geht oder ihre Psychologin besucht, so wirkt sie damit sehr bewusst auf die Beziehung zu ihren Kindern ein. Sie schützt ihre Kinder mittels Stärkung ihrer Selbstständigkeit vor einer zusätzlichen »Belastung« und vermeidet, dass diese »um sie herumtanzen« müssten. Damit beugt sie einem Bedarf an zusätzlichen Unterstützungsleistungen durch ihre Kinder vor, das heißt auch, dass sie zu verhindern versucht, dass ihre reziproke Beziehung asymmetrisch wird. Ähnliches tut auch Marlen Seiler,[48] Teilnehmerin der Jungbetroffenengruppe *Labyrinth*. Frau Seiler wohnt aufgrund ihres relativ jungen Alters noch mit ihren Kindern zusammen. In einer Sitzung erzählt sie davon, dass sie sich nun entschieden habe, von zuhause wegzugehen und in ein freigewordenes Studio in einer Gemeinschaftsgruppe für Personen mit Behinderung zu ziehen, damit sich ihre Kinder im »besten Alter« nicht um sie kümmern müssten. Sie habe ihre Kinder deshalb auch gebeten ausziehen, sich von ihr »abzunabeln« und ihre Freiheit zu genießen.[49]

---

45 Blau 2005, 133.

46 RSIV1.

47 Ebd.

48 Pseudonym.

49 Marlen Seiler, SLTB14.

Reingard Lange zeigt in ihrer Studie *Soziale Vernetzung als Ressource für Menschen mit Demenz*[50] zudem auf, dass die Heranziehung von institutionellen Unterstützungsleistungen auch im Leben mit einer weiter fortgeschrittenen Demenz weiterhin eine Möglichkeit darstellt, Selbstständigkeit zu wahren. So zitiert Lange eine betroffene Person, die ihr erzählt, dass sie »freiwillig ins Heim gezogen [sei], um Friede mit der Familie zu haben«. Denn – und hier gleicht ihre Argumentation den Begründungen meiner Interviewpartner*innen – wenn sich die Familienmitglieder nebst ihren beruflichen Tätigkeiten auch noch um sie kümmern müssten, würde das für diese Stress bedeuten, und das möchte sie nicht.[51] Als Heimbewohnerin könne sie ihren Angehörigen auf Augenhöhe begegnen, wenn diese zu Besuch kämen. Die Begegnung mit ihr sei in der jetzigen Situation für niemanden zwingend, sie sage auch niemandem, dass er/sie sie besuchen kommen solle. Wenn jemand komme, geschehe dies auf freiwilliger Basis und habe auch nichts damit zu tun, dass sie auf Hilfeleistungen angewiesen wäre.[52] Der Einzug in ein Pflegeheim und die damit verbundene Annahme von Unterstützung professioneller Pflegefachkräfte hilft ihr also dabei, die reziproken Beziehungen zu Angehörigen vor Asymmetrie zu bewahren und den Menschen, die ihr viel bedeuten, weiterhin »auf Augenhöhe« zu begegnen.

Nebst der Nutzung institutioneller Angebote ziehen betroffene Personen zuweilen bewusst auch andere, unbekannte Menschen heran, die sich gerade in der Nähe aufhalten, um demenziell bedingte Probleme zu umgehen. Wenn Mitbürger*innen als eine zur Verfügung stehende Ressource verstanden werden, von der im Bedarfsfall Gebrauch gemacht werden darf, kann dies zusätzlich zur Stärkung der Selbstständigkeit demenzbetroffener Personen führen. Frau Gulyn erzählt mir, dass sie dadurch, dass sie Menschen punktuell um Hilfe bittet, trotz Demenz selbstständig in der Stadt herumgehen und einkaufen könne:

> BG: »Ich habe einen [Stadt]plan, immer den neuesten, wo ich dann auch die Orientierung [habe], den habe ich immer bei mir. […] Und ich <u>traue</u> mich zu fragen! […] Also das ist wirklich berührend, wie unterstützend die Menschen sind. Sei es auch bei BK, DM, BILLA, wenn ich was nicht finde, ich mach dreimal die Runde, ich versuche es immer erst alleine, ne. Wenn ich das nach dreimal nicht finde ne, dann sage ich ganz ehrlich (lacht): ›Ich bin dreimal die Runde gegangen‹, weil ich sehe, wie im Stress die alle sind, ›und ich weiß immer noch nicht wo die Cashewnüsse sind.‹ Und dann, wenn ich es dann gefunden habe und er ist immer noch da, dann bedanke ich mich. […] [U]nd da merk ich auch, die <u>strahlen</u> dann, wenn man danke sagt. - Also auch den Kontakt mit <u>ganz normalen</u> Menschen.«[53]

50 Lange 2018.

51 Ebd., 59.

52 Ebd., 60.

53 BGIV1.

Frau Gulyn betont, dass sie sich traut, zu fragen. Die Menschen seien meist sehr unterstützend und freuten sich, wenn sie sich im Anschluss bei ihnen bedanke. Sie spricht damit einen gelungenen sozialen Tausch an, der sie dazu befähigt, sich in der Stadt zu orientieren und im Supermarkt die von ihr benötigten Produkte zu finden. Dass Menschen Freude zeigen würden, wenn sie sich bei ihnen für eine kleine Hilfe bedanke, weist darauf hin, dass Dankbarkeit als Reaktion auf eine Hilfestellung in losen Beziehungen durchaus als eine angemessene Gegengabe verstanden werden kann. Ein solcherart gelungener Tausch könnte auf die Vorstellung einer *Gruppen-Reziprozität* verweisen, mit der die Soziologin Betina Hollstein Beziehungen definiert, »bei denen die ganze Gruppe nach und nach von jedem einzelnen Mitglied profitiert beziehungsweise jedes Mitglied nach und nach von der Gesamtgruppe«.[54] Im Rahmen einer Gruppen-Reziprozität wird also gegeben, weil man selbst auch von den Mitgliedern der »Gruppe« empfangen hat oder empfangen wird, wobei das Einbringen von Dankbarkeit nach Simmel[55] wiederum als Stärkung der Banden zwischen den Mitgliedern verstanden werden kann. Auch Frau Steinfeldt erzählt in einer Sitzung der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*, wie sie mithilfe von Mitreisenden selbstständig weite Strecken mit dem Zug zurücklegen könne:

> AS: »Ich fahre ja noch nach Leipzig, zu meinen Freundinnen, im Juli, und da fahr ich alleine. […] Ich muss nur mit den ganzen Scheinen, das ist immer ein bisschen …«
> VK: »Wie bereitest du denn die Reise vor?«
> AS: »Naja, mit Frau B.!« (lacht)
> VK: »Ok, das heißt, ihr plant das zusammen. Aber … [reisen tust du alleine.]«
> AS: »Ja, also genau. Das ist bei mir auch. Das - ich bin dann so, wenn es nicht irgendwas geht, so gegen Mensch und Fahrer, das kann ich gut. Also nicht ängstlich.«
> VK: »[…] [W]enn etwas nicht funktioniert, fragst du und die Personen helfen dann auch?«
> AS: »Ja.«[56]

Wenn Frau Steinfeldt Freundinnen in ihrer Heimat Leipzig treffen möchte, bereitet sie gemeinsam mit Frau B., einer aufgrund ihrer Demenzbetroffenheit von der Sozialversicherung zur Verfügung gestellten Haushaltshilfe, den Reiseplan und die benötigten Reisedokumente vor. Wenn während der Reise »irgendwas [nicht] geht«, dann habe sie keine Angst, andere Mitreisende oder das Fahrpersonal anzusprechen und um Hilfe zu bitten. Da es im Zug, im Bus oder an Bahnhöfen meist

54 Hollstein 2005, 199.
55 Simmel 2005, 102-103.
56 ASIV1.

andere Menschen gibt, die ihr beim Aus- und Umsteigen helfen können, und weil sie keine Angst hat, die Leute anzusprechen, kann Frau Steinfeldt im Leben mit Demenz selbstständig internationale Reisen durchführen. Weil sie die Hilfe von anderen Menschen beanspruchen kann, ist sie nicht darauf angewiesen, dass ihre Freundinnen sie besuchen kommen, sondern kann bei Bedarf selbst zu ihnen hinfahren. Durch das Heranziehen der Orientierungsfähigkeit von Passant*innen, Supermarktpersonal oder Mitreisenden gelingt es Demenzbetroffenen folglich, gewisse Handlungen selbstständig durchzuführen und nahestehende Personen dadurch zu entlasten.

5.2.4 Finden und Überbringen von Gegengaben

Eine vierte Möglichkeit, Selbstständigkeit zu stärken, finden Menschen mit Demenz im Überbringen von Gegengaben. Wenn Frau Gulyn sich mithilfe von Passanten in der Stadt Wien orientieren kann und mithilfe von Verkaufspersonal im Supermarkt die benötigten Produkte findet, dann befähigt sie dies wiederum dazu, Tätigkeiten im Haushalt zu übernehmen. Frau Gulyn sei zwar nie Hausfrau gewesen und könne das auch nicht so gut, weshalb sie am Mittag jeweils auswärts essen gehe. Sie wisse aber, dass, wenn sie noch mit ihrem Partner zusammenleben wolle, sie ihn im Haushalt unterstützen müsse:

> BG: »Es bleibt mir eigentlich nichts anderes übrig, wenn ich noch mit dem H. [Vorname] zusammenleben will. Ne. Der ist jetzt noch, der macht jetzt noch bei dem Projekt mit, auch wenn er jetzt in Pension ist, das ist im Architekturbereich so, ne. […] Aber … also ich muss ihn jetzt unterstützen. […] Beim H. mache ich es halt, weil … das Hausfrauensein, das mache ich nicht gern. Das mache ich einfach, damit er überlebt und weil ich noch mit ihm zusammen sein will. Weil das jetzt, na. Dauernd wen anderen, der das macht, das würde nicht passen.«[57]

Es scheint für Frau Gulyn von Bedeutung zu sein, dass sie selbst Tätigkeiten im Haushalt übernehmen und ihren Partner damit unterstützen kann. Sie geht davon aus, dass, wenn sie die Haushaltsarbeit abgeben würde, sie nicht mehr mit ihrem Partner zusammenleben könnte. Deshalb bleibe ihr »eigentlich nichts anderes übrig«, als Hausfrau zu sein. Frau Gulyn hat im Erledigen von Haushaltstätigkeiten etwas gefunden, das ihr in der Umsetzung zwar nicht leichtfällt, das sie aber in die gemeinsame Beziehung einbringen kann, wodurch sie zum Erhalt eines Gleichgewichts beisteuern kann. Ähnliches erzählt Beata Thüler,[58] Teilnehmerin der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* in Luzern. Sie könne

57 BGIV1.
58 Pseudonym.

zwar zuhause nichts mehr alleine machen, doch habe sie nun drei Frauen gefunden, die sie unterstützen würden. Mit ihnen zusammen funktioniere das Kochen und so könne sie ihren Mann um zwölf Uhr mal wieder mit warmem Essen erfreuen.[59] Anstatt die Haushaltsarbeit komplett an eine Haushaltshilfe abzugeben, holt Frau Thüler genau dort Unterstützung, wo sie Hilfe benötigt, um ihrem Mann eine Mahlzeit zu bereiten. Andreas Kruse folgend bedeutet Selbstständigkeit, wie bereits erwähnt, nicht nur, »ein von Hilfe anderer Menschen weitgehend unabhängiges Leben zu führen«. Es bedeutet auch, »im Falle des Angewiesenseins auf Hilfen, diese so zu gebrauchen, dass ein selbstständiges Leben in den für die Person zentralen Lebensbereichen möglich ist«.[60] Wenn nun davon ausgegangen wird, dass Frau Thüler nicht das Kochen selbst, sondern viel eher die Beziehung zu ihrem Partner als einen für sie »zentralen Lebensbereich« versteht, dann verhilft die Tatsache, dass sie ihrem Mann ab und zu ein Mittagessen kochen kann, sei dies mit noch so viel Unterstützung anderer geschehen, ihr zu mehr Selbstständigkeit. Mit dem Einbringen von kulinarischem Wohl gelingt es ihr demnach, zu einem größeren Gleichgewicht in der Reziprozität ihrer Beziehung beizutragen. Wie viel ein Gefühl von Ausgeglichenheit für Menschen mit Demenz bedeuten kann, schildert Frau Schwager in eindrücklicher Weise:

> RS: »Aber A. [Vorname], der jeden Tag schauen kommt, ob er irgendetwas machen kann, ist auch der einzige, dem ich etwas zurückgeben darf. Er hat ja Neurodermitis, eine <u>ganz</u>, ganz starke, […] und hat <u>enorm</u> viele Wäsche und die will er immer selber machen, aber dann sag ich: ›Komm A., ich mache das schon, ich bin froh, wenn ich darf!‹ Und dann mache ich ihm seine Wäsche. Und das ist ein Geben und ein Nehmen und <u>das</u> tut mir gut. Ich hasse es, nur annehmen zu müssen. Aber bei A. und mir ist das <u>so schön</u>, das ist <u>so ausgeglichen</u>. Und das ist doch auch eine wichtige Sache, die man aufzeigen muss!«[61]

Frau Schwager darf ihrem Sohn als Gegengabe zu seinen täglichen Besuchen und Unterstützungsangeboten die Wäsche waschen. Dies führe zu einer Ausgeglichenheit in ihrer Beziehung, was sehr schön sei und ihr sehr guttue. Doch sieht Frau Schwager ihre Gegengaben nicht nur in Form von einer Übernahme anfallender Arbeit. Auch könne ihr Sohn allein aus dem Zusammenleben mit ihr einen Nutzen ziehen: »A. [Vorname], der natürlich da wohnt, der kriegt dadurch auch sehr viel mehr mit. Und er reift mit mir. Also mit dieser Krankheit.«[62] Als eine weitere Gegenleistung zur Unterstützung im Alltag, die sie von ihrem Sohn erfährt, kann Frau Schwager einen Einblick in das Leben mit Demenz bieten, was nicht nur in

59 Beata Thüler, GGTB6.
60 Kruse 2005, 277.
61 RSIV1.
62 Ebd.

ihr selbst einen Reifeprozess ausgelöst habe, sondern auch ihren Sohn reifen lasse. Diese Erfahrung von Frau Schwager in der Beziehung zu ihrem Sohn eröffnet eine Dimension von Gegengaben, die auch bei fortgeschrittener Demenz von Wichtigkeit sein könnte und auf die in Kapitel 5.3.3 nochmals vertieft eingegangen wird. Es geht bei dieser Form von Gegengabe weniger um ein aktives Einbringen einer Gegenleistung, sondern um die Eröffnung eines Reifungsprozesses.

5.2.5 Stärkung von zukünftiger Selbstständigkeit

Im Wissen um den aus medizinischer Sicht prognostizierten Verlauf einer Demenz als Prozess zunehmender Verschlechterung kognitiver Funktionen[63] werden verschiedene Vorkehrungen getroffen, um zu einem gegenwärtigen Zeitpunkt Einfluss auf Beziehungen in der Zukunft zu nehmen. Zum einen werden rechtliche Fragen geklärt: In einer Sitzung der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*[64] wird deshalb über Vorsorgeaufträge[65] und Schenkungsurkunden[66] gesprochen. Zum andern besteht ganz allgemein ein Bedürfnis, Sachen »in Ordnung« zu bringen, solange dies noch möglich ist. Frau Pototschnigg erzählt mir dazu Folgendes:

> AP: »Ich habe die Möglichkeit, die Dinge in Ordnung zu bringen, am Anfang. Ich habe die Möglichkeit - ich kann noch - das Gehirn dazu einschalten: ›Das ist nicht in Ordnung, das kann ich noch.‹ Oder: ›Da habe ich einen Kredit, ich schaue, dass der wegkommt.‹ Also ich kann die Dinge, die so sind, ich kann sie in Ordnung bringen, das ist ein ganz wichtiger Punkt für mich.«[67]

Um zukünftig keine Schulden oder andere ungelösten Angelegenheiten mehr zu haben, überlegt sich Frau Pototschnigg genau, wie sie jetzt, wo sie noch im Stande sei, ihr »Gehirn [...] ein[zu]schalten«, die Dinge eben »in Ordnung bringen« könne. Dass es sich hierbei keineswegs nur um finanzielle oder rechtliche Angelegenheiten dreht, sondern ganz allgemein um offene Forderungen, Schulden und ungeklärte Fragen in Beziehungen, macht sie an anderer Stelle im Interview deutlich:

---

63 Vgl. World Health Organization WHO: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia (Abgerufen: 15.04.2020).

64 SLTB15.

65 In Vorsorgeaufträgen wird geklärt, wem nach attestierter Urteilsunfähigkeit die Verantwortung über persönliche, rechtliche und finanzielle Angelegenheiten übertragen wird. Siehe dazu Alzheimer Schweiz: https://www.alzheimer-schweiz.ch/de/ueber-demenz/beitrag/vorsorge-treffen/ (Abgerufen: 23.06.2020).

66 Ein Teilnehmer der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* in Olten hat in einer Schenkungsurkunde sein Haus an seine Partnerin übertragen, um abzusichern, dass sie auch nach seinem Ableben weiterhin in seinem Haus leben kann (SLTB15).

67 APIV1.

> AP: »Noch kann ich. Vielleicht werde ich zu einem Menschen, der […] vielleicht im ersten Moment zeigen kann, dass ich mich freue, dass jemand zu Besuch kommt, aber sonst ist es mir vielleicht verwehrt, das zu zeigen. Aber […], dass ich sie gerngehabt habe und dass ich sie liebe, das ist mir jetzt noch ganz, ganz wichtig, das zu zeigen! Und […] am 11. September in Amerika, ich habe mal die Flugzeugprotokolle angeschaut, was die Menschen noch gesendet haben auf die Erde. Ich habe keinen Einzigen gehört, der angerufen hat und gesagt hat: ›Das ist noch ganz wichtig und - erledige das noch für mich!‹ Es waren alles Menschen, die gesagt haben: ›Ich bin hier oben, ich weiß nicht, wie es weitergeht, aber ich wollte dir sagen: Ich liebe dich!‹ Ich glaube, das ist das, was am Ende das Wichtigste ist, ja? Das ist uns das Wichtigste als Betroffene, weil wir nicht mehr reden können, weil wir uns nicht mehr äußern können, aber wir werden spüren, wir werden jedes Streicheln spüren.«[68]

Frau Pototschnigg befürchtet, dass sie angesichts des Fortschreitens ihrer Demenz irgendwann einmal nicht mehr fähig sein wird, ihren Liebsten gegenüber ihre volle Zuneigung auszudrücken. Ähnlich den telefonischen Liebesbekundungen der Flugzeugpassagier*innen bei den terroristischen Anschlägen vom 11. September will auch sie die ihr gebliebene Zeit nutzen, um ihren Nächsten zu zeigen, wie gern sie sie habe. Sie selbst werde ja »nicht aus dem Leben gerissen, wie so viele andere Menschen, die einen Unfall haben oder ins Koma fallen«, sondern dürfe das für sich »wirklich noch in Ordnung bringen«.[69] Frau Pototschnigg bereitet damit, dass sie ihren Nächsten ihre Zuneigung ausdrückt, nicht nur ihr Ableben vor, sondern spricht ganz explizit auch eine Zeit an, in der sie Zuneigung zwar nicht mehr vollständig ausdrücken, aber sehr wohl empfinden und auch empfangen könne. In diesem Sinne kann der intensive und für sie wichtig gewordene Ausdruck von Zuneigung als eine Vorwegnahme einer Gabe gelesen werden, die zu einem späteren Zeitpunkt voraussichtlich nicht mehr in die Beziehung eingebracht werden können wird. Wenn andere Menschen sich ihrer Zuneigung sicher sind, kann diese ihre Wirkung auch zu einer Zeit entfalten, in der Frau Pototschnigg vielleicht nicht mehr fähig ist, sie auszudrücken. Damit wirkt sie in einem frühen Stadium ihrer Demenz bereits regulierend auf Beziehungen zu anderen Menschen in späteren Phasen ihrer Betroffenheit ein: Egal, was diese für sie tun werden – ob diese sie besuchen, pflegen, unterstützen oder einfach lieben werden, die Zuneigung ihrerseits als Gegengabe sei ihnen so gewiss.[70]

---

68 APIV1.

69 Ebd.

70 Für sorgende Angehörige, dies macht Heinrich Grebe in *Demenz in Medien, Zivilgesellschaft und Familie* deutlich, kann es emotional sehr aufreibend sein, wenn Unsicherheit darüber herrscht, ob die eigenen Sorgebemühungen von der demenzbetroffenen Person gewürdigt werden (2019, 232-233).

Auch Frau Schwager bereitet ihre zukünftigen Beziehungen vor. Doch anders als Frau Pototschnigg, die zu einem heutigen Zeitpunkt in einer Art und Weise auf Beziehungen einwirkt, dass diese auch in Zukunft in ihrer freundschaftlichen, von gegenseitiger Zuneigung geprägten Form bewahrt bleiben, errichtet sich Frau Schwager eine Garantie, gewisse Dinge nicht erleben zu müssen, von denen sie glaubt, dass sie mit ihnen nicht umgehen kann:

> RS: »Fahrrad fahre ich zum Beispiel nicht mehr. Weil wenn ich mit dem Fahrrad hinfalle und auf den Kopf falle und dann wirklich hirntot bin, dann kann ich mein Ziel nicht mehr verfolgen, mit *EXIT* zu gehen. […] Ich würde das nie riskieren. […] [Weil ich] nicht will, dass meine Kinder mich noch 20 oder 30 Jahre im Altersheim besuchen kommen müssen. […] Zu *EXIT* kam ich, als ich 20 Jahre alt war. (lacht) […] Das war für mich einfach immer klar. Dass ich nicht mit was immer dahinsiechen muss, wenn mein Kopf nicht mehr arbeitet. […] Mit allem anderen kannst du umgehen, aber ohne Hirn bist du nicht mehr der Mensch, der du mal warst. Aber das ist meine Einstellung, das musst du so niemandem glauben. [Und] ich muss die Angst nicht haben, dass es nicht klappen wird. Ich bin auch betreut, also meine Hausärztin hilft mir mit, diesen Zeitpunkt nicht zu verpassen […] und wie gesagt, *EXIT* schaut auch von sich aus immer wieder und fragt und so, das ist für mich Lebensqualität pur.«[71]

Frau Schwager macht im Interview deutlich, dass sie mit *EXIT*[72] aus dem Leben gehen können will. Dies gebe ihr die Garantie, »nicht mit was immer dahinsiechen« zu müssen, während ihre Kinder sie über 20 oder 30 Jahre im Altersheim besuchen kommen müssten. Um die Aufrechterhaltung dieser Möglichkeit sorgt sie sich, indem sie auf Risiko behaftete Tätigkeiten, wie das Fahrradfahren, verzichtet, sich regelmäßig bei der Hausärztin untersuchen lässt und mit *EXIT* in Kontakt bleibt. So verhindert sie einen plötzlich oder unbemerkt eintretenden Zustand attestierter Urteilsunfähigkeit, womit sie nicht mehr berechtigt wäre, den Zeitpunkt ihres Ablebens zu bestimmen.[73] Frau Schwager macht in ihrem Zitat aber auch deutlich, dass der Freitod mit *EXIT* für sie nicht erst im Leben mit Alzheimer zu einer Möglichkeit wurde, sondern es ihr schon immer ein Anliegen war, dass sie nicht alles mitmachen müsse. Sie habe sich deshalb bereits als 20-Jährige bei dieser Organisation angemeldet. Frau Schwager distanziert sich zudem klar von der Meinung,

---

71 RSIV1.

72 *EXIT* ist eine legale Freitodbegleitung in der Schweiz. Vgl. EXIT: https://exit.ch/ (Abgerufen 02.07.2020).

73 Um eine Freitodbegleitung von *EXIT* in Anspruch nehmen zu dürfen, muss eine ärztlich attestierte Urteilsfähigkeit vorliegen. Vgl. EXIT, Merkblatt Urteilsfähigkeit: https://exit.ch/fileadmin/user_upload/freitodbegleitung/demenz/Merkblatt_Urteilsfaehigkeit.pdf (Abgerufen 02.07.2020).

dass das Leben mit Alzheimer generell nicht lebenswert sei. Viel eher drückt sie aus, dass sie selbst nicht mit allem umgehen könne und es ihr deshalb wichtig sei zu wissen, dass sie auch nicht mit allem umgehen können müsse.

Als Grund, wieso sie das Leben »ohne Hirn« nicht leben wolle, gibt sie erstens an, dass sie dann nicht mehr der gleiche Mensch wäre wie jetzt, und zweitens, dass sie eine Belastung für ihre Kinder wäre. Mit dem Wissen, dass dies nicht ihre Zukunft sei, könne sie das Leben genießen und die ihr bleibenden Momente aufsaugen:

> RS: »Damit kann ich mein Leben genießen, mehr den Moment genießen, aufsaugen, ich war schon immer so, ich bin wirklich jemand, der das Schöne aufsaugen kann, ich kann aber auch trauern. (lacht) […] Solange ich noch meine Gefühle habe, ist doch alles gut. Also natürlich auch, ich meine, ich gehe nur noch ein Stück weit noch weiter jetzt mit meiner Krankheit, denn für mich ist das keine Lebensqualität mehr, wenn ich dann nicht mehr - - fähig bin das zu realisieren. […] Und das gibt mir so viel Lebensqualität, das ist ja das Wichtige, oder? Wenn ich …/Ich hätte die ganze Zeit vor Augen …/Jesses Gott!«[74]

Die Vorstellung davon, wie sie als Person mit einer fortgeschrittenen Demenz wäre und wie sich dies auf die Beziehung zu ihren Kindern auswirken könnte, möchte sie nicht zu einer realen Zukunftsaussicht werden lassen. Wenn sie diese Vorstellung »die ganze Zeit vor Augen« hätte, dann – »Jesses Gott«. Das Wissen darum, dass sie selbst entscheiden kann, welche Formen des Lebens sie akzeptiert und welche nicht, gebe ihr die Möglichkeit, ihr Leben im Jetzt ohne Ängste vor der Zukunft genießen zu können. Sich die Möglichkeit eines begleiteten Freitods offenzuhalten, führt nach Aussagen von Frau Schwager für sie zu mehr Lebensqualität und kann deshalb als Sorge um sich verstanden werden. Diese Form der Selbstsorge bedeutet jedoch nicht, dass der Freitod auch wirklich durchgeführt werden muss, sondern bezieht sich auf die Aufrechterhaltung einer Möglichkeit, selbstbestimmt zu entscheiden, unter welchen Umständen sie leben möchte und unter welchen nicht.[75]

5.3 Annahme von Abhängigkeit

Wie nun aufgezeigt wurde, ist die Stärkung der eigenen Selbstständigkeit in Beziehungen zu nahestehenden Personen für viele meiner Interviewpartner*innen

74 RSIV1.

75 Zur Angst vor den Folgen einer Demenz und einer damit einhergehenden Forderung nach einem Recht zur Selbsttötung vgl. auch Read et al. 2017, 431; Hahn 2015, 217; Grebe 2019, 399f.

von großem Wert. Das bedeutet aber nicht, dass in Situationen, in denen trotz allem Hilfe benötigt wird, nicht auch Abhängigkeiten bewusst angenommen werden können. Im Folgenden soll deshalb nachvollzogen werden, wie durch Förderung von Verständnis hinsichtlich der eigenen Situation auf Beziehungen eingewirkt wird, um damit eine Ausgangslage zu schaffen, in der die gemeinsame Erörterung und Verabredung konkreter Hilfsleistungen zur Kompensation von demenziell bedingten Einschränkungen ermöglicht wird. In einem weiteren Kapitel wird aufgezeigt, wie Demenzbetroffene gemeinsam mit Personen aus ihrem nahen Umfeld die ihnen zukommende Unterstützung erarbeiten. Schließlich wird in einem dritten Kapitel auf Basis der Ergebnisse der beiden vorherigen Kapitel hergeleitet, unter welchen Voraussetzungen eine bewusste Annahme von Abhängigkeit möglich wird, ohne dass dabei eine negativ empfundene Asymmetrie in der Reziprozität der Beziehung entsteht.

5.3.1 Verständnis fördern

Herr Feller erzählt mir, dass er es verstehe, wenn sich seine Familienmitglieder über ihn aufregen würden – immerhin vergesse er dauernd Sachen. Jedoch wäre er auch froh über etwas Verständnis ihrerseits:

> VK: »Sie nerven sich, weil du Sachen vergisst?«
> UF: »Ja klar: ›Wieso hast du jetzt wieder…!‹ Und ich meine, es ist auch verständlich. Es ist auch/irgendwann merken sie es dann vielleicht schon. Ich wäre natürlich froh, wenn sie nicht immer grad/also die Kinder vielleicht noch eher, meine Frau hat das schon langsam gemerkt.«[76]

Zwar habe seine Frau langsam gemerkt, dass es durchaus möglich sei zu verstehen, »wieso [er] jetzt wieder« etwas (nicht) gemacht habe und dass sie diese Frage nicht ständig stellen muss. Doch vor allem von Seiten seiner Kinder erlebe er immer wieder Unverständnis gegenüber seiner Situation. Verständnis für die konkreten Schwierigkeiten im Leben mit Demenz stelle sich bei anderen Personen nicht einfach so ein, erklärt mir Frau Pototschnigg. Viel eher müsse man sich selbst mitteilen und anderen eröffnen, wie es einem gehe:

> AP: »Meine Mutter war eben auch schon erkrankt. Und da haben wir gedacht: ›Ok Mama, du hast nie etwas gesagt, du hast uns alle so bisschen hinters Licht geführt, da du geschwiegen hast und deine ganze Kraft aufgewendet hast, es nicht preiszugeben, was mit dir los ist! Mama, mach das anders!‹ Ja und ich habe gesehen, wie schwer es ist für Angehörige, mir ist es nicht gelungen. […] Ich dachte: ›Komisch, sie ist ja eigenartig!‹ Bisschen grantiger und die ist mit ihrem Alltag nicht

76 UFIV1.

> fertig geworden. […] Und ich fand, das war eine lange Zeit und mir hat es sehr leidgetan. Das ist eine Zeit, die uns genommen worden ist, zwischen ihr und mir! Sie hat nichts gesagt, ich habe nicht nachgefragt und es ist verlorene Zeit gewesen! […] Ich glaube nicht, dass ich gerne zu meiner Mama gefahren bin. […] Dachte: ›Oh, so schwierig!‹ Und war dann eigentlich froh immer, wenn ich abends ›Gute Nacht‹ gesagt habe und mir meine Kopfhörer aufgesetzt habe. Weil die Erschöpfung von dem Tag mit Mama, weil es so anstrengend war für mich! Und erst als ich dann verstanden habe, […] habe ich versucht, auf sie zuzugehen. Viel zu spät! Und das […] ist auch ein Beweggrund, warum ich spreche. […] Ja, ich denke, das ist so wichtig, dass man den Menschen nicht verliert!«[77]

Frau Pototschnigg hat aus der Beziehung zu ihrer Mutter gelernt, dass, wenn eine Person mit Demenz nicht über die eigene Situation spricht, sondern viel eher bestrebt ist zu vertuschen, was ihr im Alltag Mühe bereitet, es dann für andere Personen sehr schwierig wird, die Person mit Demenz zu verstehen und sich ihr anzunähern. Erst als sie »verstanden« habe, habe sie versucht »auf sie zuzugehen«. Nun, da sie selbst betroffen ist, hat Frau Pototschnigg gelernt, über ihre demenziell bedingten Einschränkungen zu sprechen. Und sie hat gemerkt, dass andere durchaus Bereitschaft zeigen, unterstützend auf ihre Bedürfnisse einzugehen. Als Beispiel dafür erzählt sie mir von ihrer Einbindung in eine Walking-Gruppe: Sie habe ihren Freundinnen in der Gruppe eröffnet, dass sie Mühe habe, den Verkehr einzuschätzen und dass sie die Straße deshalb lieber bei der Ampel überquere. Ihre Freundinnen hätten ihre Schwierigkeiten mit dem Verkehr sofort ernst genommen, seien auf sie eingegangen und hätten sogar gesagt: »Wenn du mit uns walken gehst, dann gehe bitte in unserer Mitte, gehe nicht zu nah an der Fahrbahn. Wir finden es schön«.[78] Zudem seien sie seit dem Gespräch über Frau Pototschniggs demenziell bedingte Schwierigkeiten bereit, auf sie zu warten, wenn sie etwas langsamer sei als die anderen:

> AP: »Oder die bereit sind einfach zu warten, das heißt, ich bekomme … ganz viel von ihnen zurück. Das finde ich sehr schön und ich denke, wenn ich nichts gesagt hätte, niemand wäre in der Walking-Gruppe stehen geblieben und hätte sich Gedanken gemacht, wieso kommt die Angela nicht, oder? Weil man einfach nicht weiß, was mit mir los ist. Man sieht es mir ja nicht an.«[79]

Weil sich Frau Pototschnigg mitteilt, weil sie sich anderen öffnet und ihnen von ihren Veränderungen im Leben mit Demenz erzählt, erhält sie als Reaktion darauf Verständnis und Unterstützung. Dass es wichtig sei zu sprechen, hängt nach

77 APIV1.
78 Ebd.
79 Ebd.

Frau Pototschnigg auch damit zusammen, dass eine Demenzbetroffenheit für andere Personen nicht auf Anhieb ersichtlich sei und deshalb demenziell bedingte Schwierigkeiten im Alltag auch nicht sofort zu konkreten Hilfestellungen anregen würden.

Ähnliches erlebt auch Beat Vogel, Teilnehmer der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* in Luzern. Auch er macht die Erfahrung, dass ihm geholfen wird, wenn er über die eigenen Schwierigkeiten im Leben mit Demenz spricht. Anders als Frau Pototschnigg, die sich in ihren Aussagen auf den engeren Familien- und Freundeskreis bezieht, schließt Herr Vogel auch Beziehungen zu ihm unbekannten Personen mit ein. Er erzählt in einer Gruppensitzung[80] von einem Vorfall im Zug, bei dem er plötzlich unsicher wurde, wann er umsteigen müsse. Er sei deshalb auf den Schaffner zugegangen und habe ihm von seiner Diagnose und der momentanen Unsicherheit erzählt, worauf dieser ihn an der richtigen Station am Platz abgeholt und zur Tür gebracht habe. Auf dem Perron habe ihn dann eine weitere Person in gelber Weste erwartet, die ihn am Bahnhof wiederum an das richtige Gleis gebracht habe. Dieser geglückte Vorfall habe ihm eine wahnsinnige Sicherheit gegeben und er habe gemerkt: »Wir sollten einfach offener mit der Diagnose umgehen, wir sollten auf Leute zugehen, dann kommen sie auch auf uns zu.«[81] Ähnlich wie Frau Steinfeldt, die Mitfahrende anspricht, um die richtige Station nicht zu verpassen, nutzt auch Herr Vogel andere Menschen als Ressource zum gelingenden Reisen. Anders als Frau Steinfeldt betont er jedoch das Erklären seiner Situation und seiner Schwierigkeiten, um bei seinem Gegenüber Verständnis auszulösen und diesem zu ermöglichen, auf ihn zuzukommen. Dadurch wird es nicht nur möglich, eine einmalige Hilfestellung als Antwort auf eine konkrete Bitte zu erhalten, sondern es ermöglicht dem Gegenüber auch, selbst mitzudenken. Herr Vogel wurde in seiner Geschichte nicht nur vom Platz abgeholt und auf die richtige Station hingewiesen, wo er erwartete, sich selber weiter durchschlagen zu müssen, sondern es wurde ihm zusätzlich eine Bahnhofshilfe zur Verfügung gestellt, die er nicht erfragt und erwartet hatte, die ihn aber dennoch sehr gefreut und die ihm Sicherheit gegeben hat.

In den Ausführungen von Frau Pototschnigg und Herrn Vogel wird deutlich, dass ein Kommunizieren der eigenen Schwierigkeiten in zweifacher Weise hilfreich sein kann. Ein Verständnis der Situation ermögliche einerseits einen harmonischen Umgang miteinander, denn ganz anders als Frau Pototschnigg, die ihre damalige Beziehung zu ihrer Mutter als belastet beschreibt, würden ihre Freundinnen die Beziehung zu ihr nun als »schön« bezeichnen. Andererseits ermögliche ein Verständnis der Situation auch, dass andere Personen mitdenken und so gemeinsam gelingende Hilfestellungen erarbeitet werden könnten.

80 GGTB2.

81 Beat Vogel, GGTB2.

Schwierigkeiten im Vermitteln

Das Vermitteln der eigenen Situation und der eigenen Schwierigkeiten ist jedoch längst nicht für alle Demenzbetroffene so einfach, wie dies Frau Pototschnigg und Herr Vogel darstellen. Der ehemalige Seelsorger Franz Inauen erzählt mir etwa, dass er manchmal einfach nicht verstanden werde:

> FI: »Doch ich habe das Gefühl, wenn ich mit Leuten rede, dann müssen die wissen, was los ist. Ich bin nicht mehr der Franz wie von 2013, sondern, ich kann schwer Sachen, die mir erzählt werden, aufnehmen und ich habe das Gefühl - - jeder Mensch verdient eine Transparenz. Also - verdient, dass er weiß, wie es um einen steht. Darum sage ich es auch! Aber, ich habe auch gemerkt (lacht kurz), es wird vielfach auch nicht verstanden! ›Ah nein Franz! Du, mit deinem Humor, du hast doch nicht Demenz! Ja, vergiss das!‹ Sag ich: ›Ja, aber die Diagnose …‹ – ›Ja aber weißt du, die Ärzte können sich auch täuschen.‹ […] **Ou**! Da werde ich wütend. […] Da werde ich auch nicht mehr ernst genommen, das finde ich einen Fluch. […] Da sage ich: ›Weißt du, du siehst nicht, wie es in mir drinnen ausschaut manchmal, wie ich manchmal traurig bin, wie ich geschlagen bin[.]‹«[82]

Herr Inauen macht deutlich, dass er die Ungläubigkeit und das Unverständnis anderer in Bezug auf seine Demenzbetroffenheit keinesfalls als Kompliment versteht. Ganz im Gegenteil werde er wütend, wenn andere ihm keinen Glauben schenken würden. Er möchte mit seiner Offenheit eigentlich »Transparenz« schaffen und anderen mitteilen, welchen Herausforderungen er im Alltag begegnet und was das für ihn emotional bedeutet. Doch was er auf sein Sprechen über die Demenz zurückerhält, ist keineswegs Verständnis und Unterstützung. Viel eher fühlt er sich nicht ernst genommen, was ein »Fluch« sei. Ähnliches erlebt auch Frau Schwager. Sie erzählt mir, dass man ihr entweder gar nicht glaube, oder, wenn doch, ihr ganz plötzlich überhaupt nichts mehr zugetraut werde:

> RS: »Dass viele dann eben - wenn es dir gut läuft, kommt immer: ›Das geht ja so gut bei der, die hat doch gar nichts.‹ […] Und wenn dir etwas nicht gelingt, etwas ganz Einfaches, dass einem ja fast nicht nicht gelingen kann, aber uns passiert es, dann traut man dir grad nichts mehr zu. Es gibt einfach nur die zwei Extreme. Und das müsste man von mir aus gesehen aufweichen. […] Du hast den Stempel auf der Stirn und den hast du. Und bis dieser wieder verblasst ist, bis die dann … wieder merken … Aber das braucht dann viel länger. - Dass sie mir nichts mehr zutrauen, das braucht nur einen kleinen Moment und einen Fehler, aber bis sie mir dann wieder etwas zutrauen, da braucht es dann wieder Monate, bis sie wieder glauben, dass ich noch was kann.«[83]

---

82 FIIV1.

83 RSIV1.

Frau Schwager macht in ihrer Aussage deutlich, wie schwierig es ist, andere Menschen über die eigene Situation mit Demenz aufzuklären. Entweder werde ihr nicht geglaubt, dass sie überhaupt mit Demenz lebe, oder sie werde als komplett unfähige Person abgestempelt. Ein einzelner Fehler – sei dieser demenzbedingt oder nicht[84] – kann vor dem Hintergrund einer Demenzbetroffenheit demnach zur Folge haben, dass der betroffenen Person eine ganze Reihe von weiteren Unfähigkeiten unterstellt wird. Diese fehlerhafte Einschätzung ist laut Goffman bezeichnend für den Umgang mit stigmatisierten Personen:

> »Wir tendieren dazu, eine lange Kette von Unvollkommenheiten auf der Basis der ursprünglichen einen zu unterstellen und zur gleichen Zeit einige wünschenswerte aber unerwünschte Eigenschaften anzudichten, oft von übernatürlicher Färbung, wie zum Beispiel ›sechster Sinn‹ oder ›Intuition‹.«[85]

Die auf einem einzelnen Fehler basierende Annahme, Frau Schwager sei komplett unfähig, könne sie deshalb nur im wiederholten Vorführen ihrer Fähigkeiten widerlegen. Laut ihrer Aussage kann sich dieser Prozess aber über eine Zeitspanne von Monaten hinziehen, in der sie sich immer wieder aufs Neue beweisen müsse. Ein Verständnis für die Situation von betroffenen Personen ist durch das Mitteilen der Diagnose also noch längst nicht hergestellt. Viel eher müssen Menschen mit Demenz viel Vermittlungsarbeit tätigen, um ihre individuelle Situation und die damit verbundenen Schwierigkeiten deutlich zu machen. Ob also mit Ungläubigkeit oder Stigmatisierung reagiert wird: Beides scheint zu verfehlen, was Frau Schwager anderen Personen mit der Eröffnung ihrer Demenzbetroffenheit hätte verständlich machen wollen. Es ist deshalb nicht verwunderlich, dass sich Betroffene vor dem Sprechen über ihre Demenz ganz genau überlegen, wann, wem und wie gewisse Informationen über ihre Situation übermittelt werden. Dies tut auch Herr Feller. Im Interview bringt er mir seine Gedanken dazu näher, in welcher Form er seine Demenzbetroffenheit dem Orchester mitteilen könnte, in dem er die Geige spielt:

> UF: »Und jetzt im Orchester, wenn ich es jemandem sage, dann muss ich es allen sagen, das ist klar. Ich müsste irgendwie mit dem Dirigenten reden, dass er das

---

84 Goffman weist in *Stigma* darauf hin, dass in der Sicht auf stigmatisierte Personen auch »zufällige Fehlleistungen als ein direkter Ausdruck [ihrer] stigmatisierten Andersartigkeit interpretiert werden« können. In seinen Ausführungen nimmt er Bezug auf Aussagen von Personen, die aus einer Nervenheilanstalt entlassen wurden und die sich beispielweise davor fürchten würden, »sich mit Ehegatten oder Arbeitgebern in scharfe Auseinandersetzungen zu verwickeln, wegen ihres latenten Stigmas, für das es als Indiz gewertet werden könnte, wenn sie Emotionen zeigen« (1975/1967, 25).

85 Goffman 1975 (1967), 14.

> doch einfach/ich weiß auch nicht wie! […] Ich will das nicht vor dem ganzen Orchester sagen. […] und man kann das nicht einfach jemandem erzählen und dann erzählen sie das weiter und/das finde ich nicht gut. […] Da gibt es Verdrehungen und am Schluss ist/ […] Ich wäre einfach froh, wenn ich es nicht selber machen müsste!«[86]

Wenn Herr Feller seine Situation nur einem Orchestermitglied erklärte, dann würde die Information über seine Demenzbetroffenheit zwar schnell die Runde machen, doch gäbe es auf diesem Weg »Verdrehungen«, die er lieber vermeiden möchte. Seine Diagnose einfach mal zu streuen und sich verbreiten zu lassen, stellt deshalb keine Option für ihn dar. Viel eher möchte er selbst bestimmen, was und wie über seine Situation gesprochen wird. Dennoch wäre Herr Feller froh, wenn er sich nicht selbst vor das Orchester hinstellen und, den Blicken aller Mitglieder ausgesetzt, seine Diagnose verkünden müsste. Aus diesem Grund denke er darüber nach, zur Vermittlung seiner Situation eine Vertrauensperson hinzuzuziehen. Diese würde er in seine Situation einweihen und damit beauftragen, sich in seinem Namen und Anliegen ans Orchester zu wenden. Auf diese Weise könnte Herr Feller vermeiden, sich vor das ganze Orchester stellen und seine Diagnose verkünden zu müssen. Zudem würde eine Vermittlung durch die Orchesterleitung auch die Glaubhaftigkeit seiner Situation unterstützen. Indem er dem Dirigenten im Vorfeld vermittelte, wie es ihm geht – was ihm Mühe bereitet, aber auch, was er noch gut kann –, würde er außerdem sicherstellen, dass das Orchester nicht nur über seine Diagnose aufgeklärt wird, sondern auch einen Einblick in sein Leben mit Demenz erhält.

Der Versuch, die eigene Situation einer vermittelnden Vertrauensperson zu erklären, kann jedoch selbst wiederum zu einer Herausforderung werden. Pjotr Kopachev,[87] Teilnehmer der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* in Olten, erzählt in einer Sitzung davon, dass er die Mitglieder eines Vereins, bei dem er im Vorstand tätig war, über seine Demenz informieren wollte. Er ging dabei ähnlich vor, wie Herr Feller sich sein *Outing* vorstellt: Bei einem Bier unter vier Augen habe er ein anderes Vorstandsmitglied in seine Situation eingeweiht. Im Gespräch selbst habe dieser viel genickt und ihm damit Verständnis signalisiert. Doch beim nächsten Vereinstreffen habe er die Mitglieder lediglich darüber informiert, dass Herr Kopachev krank sei und dass er von nun an nicht mehr zu Vereinstreffen kommen könne. Dies sei gar nicht in seinem Sinne gewesen, ganz im Gegenteil wäre er gerne weiterhin Teil des Vereins geblieben. Dass er nicht mehr zu den Vereinstreffen kommen könne, habe er nie erwähnt. Das Vorstandsmitglied habe also trotz des längeren Gesprächs

86 UFIV1.

87 Pseudonym.

nicht verstanden, was er ihm habe verständlich machen wollen, meint Herr Kopachev und fügt an: Es sei halt »schon sehr schwierig, den anderen zu vermitteln, sodass sie verstehen«.[88]

Öffnen von Vermittlungsräumen

Wenn das Sprechen über die Demenz Mühe bereitet oder die angesprochene Person nicht versteht, was man ihr erklären möchte, schlagen Betroffene mitunter andere Wege ein, um ihre Situation zu vermitteln. Herr Vogel beispielsweise greift auf Erfahrungsberichte von anderen Menschen mit Demenz zurück. Er erzählt in einer Sitzung der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* in Luzern, dass seine Tochter große Mühe habe, mit ihm über seine Demenz zu reden. Er habe ihr deshalb ein Buch geschenkt, in dem er sich wirklich gespiegelt sehe und worin seine Situation besser formuliert sei, als er das selbst tun könnte. Seine Tochter sei sehr froh darum gewesen, habe das Buch sofort gelesen und wisse jetzt besser, wie sie mit ihm umgehen könne.[89] Mit dem Rückgriff auf schriftliche Erfahrungsberichte, aus denen er sorgfältig jenes Buch auswählte, in dem er sich repräsentiert fand, konnte Herr Vogel also einerseits seine Tochter davon entlasten, mit ihm über seine Demenz zu sprechen, andererseits fand er mit dem Buch eine Formulierung seiner Situation, die ihm selbst nicht so passend gelungen wäre.

Auch Frau Schwager erzählt mir von der Schwierigkeit, mit ihrer Tochter über das Leben mit Demenz zu sprechen:

> RS: »Also, sie will nichts wissen davon. […] Also ich verstehe das schon und es tut mir so leid, ich möchte so gerne an sie herankommen, dass wir das noch zusammen anschauen, diese Krankheit und was sie mit einem macht und dass ich ja immer noch eine so gute Lebensqualität habe, aber das habe ich bis jetzt noch nicht geschafft und das tut mir weh.«[90]

Frau Schwager versteht, dass ihre Tochter nicht über ihre Demenz reden möchte. Auch sie habe früher große Schwierigkeiten gehabt, sich mitzuteilen. Wie sie in der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* in Luzern erzählt, habe sie sogar Brechreiz verspürt, wenn sie dies nur versucht habe.[91] Trotzdem sei es ihr ein Anliegen, ihre Situation zu vermitteln. Im Umgang mit der geschilderten Situation wendet Frau Schwager deshalb eine Form der Vermittlung an, die nicht auf ein direktes Gespräch ausgelegt ist: Ihre Erfahrungen im Leben mit Demenz legt sie in einer Kiste ab. Darin zu finden sind handgeschriebene Notizen, die ihre Gedanken oder selbst erlebte Vorfälle festhalten sowie Zeitungsberichte zum

---

88 SLTB1.
89 GGTB2.
90 RSIV1.
91 Rita Schwager, GGTB3.

Thema Alzheimer, in denen sie sich repräsentiert findet. Auch enthalten sind E-Mail-Korrespondenzen, die ihre Tätigkeit als Demenzaktivistin in Gremien und auf Symposien widerspiegeln, sowie Unterlagen bezüglich ihrer Errungenschaften, etwa der Gründung der ersten Jungbetroffenengruppe in der Deutschschweiz. Zudem sind Briefwechsel als Zeugnisse kaputtgegangener Freundschaften, Fotos von Weggefährten und vieles mehr darin zu finden. Die »Alzheimerkiste«, wie sie die Kiste nennt, stelle ihre ganz persönliche Sammlung dazu dar, wie es für sie sei, mit Alzheimer zu leben und was sie im Umgang damit als wichtig und richtig erachte. Alles, was über Alzheimer gesagt oder geschrieben werde, was ihre Erfahrung so nicht treffe, lande direkt im Abfall. Doch, zur Kiste gewandt, sagt sie: »Das ist mein Leben, da drin!«[92] Auf meine Frage, wofür die Kiste denn gedacht sei, antwortet sie: Für sie selbst und ihre Kinder. Falls diese mal mehr über ihr Leben mit Alzheimer wissen möchten, dann könnten sie dort nachschauen und nachlesen. Ihre Kinder seien noch jugendlich gewesen, als das angefangen habe, und sie habe sie nicht allzu sehr damit belasten wollen. So habe sie einfach alles in diese Kiste getan. Wer möchte, könne hier nachlesen und vielleicht annähernd verstehen, wie es ihr gegangen sei, was sie gedacht und was es für sie bedeutet habe, mit Alzheimer zu leben.[93]

Als Reaktion auf die Schwierigkeiten, über ihre Situation zu sprechen, erstellte Frau Schwager eine Art *Time Capsule*, die geöffnet und erforscht werden kann, sobald sich jemand darauf einlassen möchte. Die Kiste hat den Vorteil, auch für Frau Schwager sprechen zu können, wenn ihr dies aufgrund eines fortgeschrittenen Alzheimers oder ihres Ablebens nicht mehr möglich sein sollte. Sie hat also mit der Alzheimerkiste die Möglichkeit erschaffen, wann auch immer jemand auf sie zukommen mag und erfahren möchte, wie es ist, mit Alzheimer zu leben, bisher nicht geteilte Erfahrungen und Gedanken teilen zu können. Dass die Kiste nun nicht mehr nur für ihre Kinder gedacht ist, realisiere ich, als sie sie auch mir nach unserem ersten gemeinsamen Interview mit nach Hause gibt.

Um ein Verständnis für die individuellen Schwierigkeiten im Leben mit Demenz zu fördern und um Missverständnisse und Barrieren in der direkten Kommunikation zu umgehen, greifen demenzbetroffene Personen auf unterschiedliche Techniken der Vermittlung zurück. Doch nicht jede Person findet einen Weg, um die eigene Situation zu vermitteln. Gerade in fortgeschrittenen Phasen einer Demenz ist davon auszugehen, dass ein solches Vorhaben immer schwieriger umzusetzen ist. Es sei deshalb wichtig, dass auch Menschen ohne Demenz auf Menschen mit Demenz zugehen würden, ihre Sichtweise und Situation erfragen und aktiv den Versuch starten würden, sich auf ihre Welt einzulassen:

92 RSIV2.

93 Ebd.

FI: »Und darum, ich finde das so toll, wenn Leute, jetzt du, das so ernst nehmen und auch auf uns zukommen. Wir trauen uns manchmal nicht mehr groß auf andere Leute zuzugehen. Aber wenn Leute auf uns zukommen, dann finde ich das etwas Wunderbares. […] Wenn ich das sagen darf, was mir helfen würde, ist, wenn sich Leute auf meine Welt einlassen! Dass sie mir zuhören, dass sie merken, wo ich stehe, was mich bewegt und so - […] Zuhören, aber manchmal reden wir Demenzkranken eben auch nicht so. Dann einfach Fragen stellen.«[94]

Herr Inauen macht deutlich, dass es ihm sehr guttut, wenn Menschen ohne Demenz zu verstehen versuchen, wie es ist, mit Demenz zu leben. Wenn sich also betroffene Personen nicht getrauen oder aus einem anderen Grund nicht in der Lage sind, sich aktiv auf andere Menschen zuzubewegen, dann sei es wichtig, dass ihnen Gehör verschafft werde – es gebe ja auch die Möglichkeit, Fragen zu stellen. An dieser Stelle wird deutlich, dass das Herstellen von Verständnis für die Situation von Menschen mit Demenz nicht ausschließlich die Aufgabe von Demenzbetroffenen sein kann. Ob sich Verständnis einstellt oder nicht, hängt ganz wesentlich auch damit zusammen, ob Menschen mit Demenz zugehört wird, ob versucht wird, ihre Sicht und ihre Situation zu verstehen, und ob ihre Sicht und Meinung aktiv erfragt wird.

5.3.2 Hilfe gemeinsam erarbeiten

Gelingt es einer Person mit Demenz ihre Situation zu vermitteln und wird ihr Verständnis entgegengebracht, wird es wiederum möglich, gezielt Hilfestellungen zu erarbeiten, die kompensierend auf die kommunizierten Schwierigkeiten einwirken. Um die richtige Form, Häufigkeit und Intensität der Hilfe zu bestimmen, beteiligen sich Menschen mit Demenz mitunter aktiv an deren Ausarbeitung. Thomas C. Maurer, Schweizerischer Vertreter der *European Working Group of People with Dementia*[95] und Teilnehmer von *Impuls Alzheimer*,[96] erzählt mir davon, wie er selbst Freunde und Bekannte über konkrete, mögliche Hilfestellungen aufklärt:

TCM: »Bei jemandem, den du nicht näher kennst […], da würde ich, selbst wenn ich es realisieren würde, dass ich zweimal denselben Mist erzählt habe, dann würde ich es wahrscheinlich einfach stehen lassen. Wenn es aber jemand ist, den ich besser kenne und mit dem ich einen ernsthaften Diskurs führen will, […] dann würde ich es selbstverständlich thematisieren. Dann auch allenfalls einen Appell

94 FIIV1.

95 Vgl. Alzheimer Europe: https://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia (Abgerufen: 06.07.2020).

96 Vgl. Alzheimer Schweiz, Gremien: https://alzheimer-schweiz.ch/de/ueber-uns/beitrag/gremien/ (Abgerufen: 06.07.2020).

für Hilfe und Unterstützung formulieren: ›Hör zu, wenn das wieder passiert, dann bin ich froh, wenn du mir das sagst. Weil manchmal kann ich mich einfach wirklich auch kurzfristig nicht an Sachen erinnern, die ich gesagt habe, und ich will dich nicht langweilen, ich möchte lernen, dass ich das möglichst verhindern kann, und da bin ich halt unter anderem auf Hilfe von Dritten angewiesen.‹«
VK: »Du hast es lieber, wenn man es dir sagt, als dass man es einfach ignoriert? Weil Ehrlichkeit im Raum ist dann?«
TCM: »Ja, einerseits das. Aber, es ist noch mehr - […] Jemand macht einen Fehler, sagst du es ihm, sagst du es ihm nicht? […] Da plädiere ich unbedingt dafür, es zu sagen! […] Nur so kannst du irgendwie wieder einen ausgeglichenen Diskurs herstellen.«
VK: »Das wollte ich gerade fragen: Hat das auch etwas mit Augenhöhe zu tun?«
TCM: »Ja. […] Ich möchte nicht, dass mir Leute geduldig nochmals, alles nochmal, mir nochmal zuhören. […] Das hilft dann nicht nur mir, sondern hilft perspektivisch auch dem Gegenüber.«[97]

Herr Maurer fragt Menschen, die er »etwas besser« kennt und mit denen er einen »ernsthaften Diskurs führen will«, gezielt um Unterstützung an. Da er selbst manchmal vergesse, was er vor Kurzem bereits erzählt habe, er aber die andere Person nicht langweilen wolle, sei er darauf angewiesen, dass sein Gegenüber ihn auf Wiederholungen aufmerksam mache. Wenn also die Abmachung besteht, dass sofort höflich interveniert wird, wenn etwas zum wiederholten Mal erzählt wird, kann Herr Maurer die von Frau Marquez und Herrn Feller geschilderte Situation umgehen, in der die Person mit Demenz anderen mit ihren immer gleichen Erzählungen oder Fragen auf die Nerven gehe. Dies bringe nicht nur Herrn Maurer, sondern »perspektivisch auch dem Gegenüber« etwas. Seine Aussage macht deutlich, dass er sich um die Beziehung zu anderen Menschen sorgt – und dass die eigene Beteiligung an der Erarbeitung von Hilfestellungen nicht nur Teil einer Sorge um sich, sondern auch Teil einer Sorge um andere darstellt. Menschen mit Demenz entwerfen demnach selbst mögliche Hilfestellungen, die andere übernehmen und anwenden können, damit konkrete Schwierigkeiten kompensiert und eine Beziehung »auf Augenhöhe« geführt werden kann. Frau Pototschnigg weist überdies darauf hin, dass auch das Mitteilen, ob ein von anderen Personen entwickeltes Unterstützungsangebot den eigenen Bedürfnissen entspricht oder nicht, eine Beteiligung an der Ausarbeitung der Unterstützung sei:

AP: »Und ich stellte fest, vielleicht war ich ja an den falschen Stellen. Ich kann es dir gar nicht so sagen, aber man war bereit, eben einfach zu sagen: ›Möchten Sie nicht zum Singen kommen?‹ – ›Möchten Sie zum Töpfern kommen, möchten Sie nicht …‹ Ich sage immer: ›So Beschäftigungstherapien machen.‹ (lacht) Aber das

97 TCMIV1.

> wollte ich mein Leben lang nicht, weiß nicht, warum ich jetzt damit anfangen sollte? Ich sehe das - bei der Herausforderung von Demenz auch nur als zweitrangig an. Wenn ich die Interessen habe und sie weiterführen möchte, wunderbar! Ja? Aber ich wollte, ich wollte einfach einen anderen Umgang für mich […] und ich war auf der Suche nach … etwas, womit ich diesen Umgang erlernen konnte oder wo man mir hilft.«[98]

Frau Pototschnigg ist auf der Suche nach Hilfestellungen, die ihr ermöglichen, einen Umgang mit Demenz zu erlernen. Sie möchte sich nicht damit zufriedengeben, beschäftigt zu sein, sondern möchte viel eher die Sachen weiterführen, die ihr wichtig sind im Leben. Deshalb ist Frau Pototschnigg auf Hilfe angewiesen, die sie dazu befähigt, ihre Interessen trotz Demenz weiterhin zu verfolgen. Aus diesem Grund habe sie Angebote für Menschen mit Demenz abgelehnt, die Tätigkeiten beinhalten würden, die sie ihr Leben lang nicht habe tun wollen. Doch nicht nur bei bestehenden Angeboten von Organisationen der Demenzhilfe, sondern auch bei Hilfsangeboten von Privatpersonen möchte sie die Möglichkeit haben, ein Unterstützungsangebot abzulehnen beziehungsweise mitzureden, wie weit die Unterstützung gehen soll:

> AP: »Ich sage dir jetzt ein Beispiel, das mir als Letztes passiert ist und das sehr rührend ist, aber mir gar nicht passt: Ich habe ein neues Handy. Und ich brauche die Unterstützung von Menschen, die wissen, wie man das installiert, wie man das macht. Und ja, meine älteste Tochter war bereit und brachte mir am Montag mein Handy zurück und sagte: ›Wir haben dir alles installiert, also Weg-Finder hast du drauf und‹ […] auch die Öffnung, dass sie immer wissen, wo mein Handy ist. Ich weiß, sie meinen mich. (lacht) […] Aber das passt mir nicht so recht, denn ich merke, ich habe zwar nichts zu verstecken, aber ich fühle mich einfach unwohl. Ich finde, allein die Situation ist für mich nicht angenehm. […] Es ist gut gemeint, aber du kennst sicher die kleine Schwester von gut gemeint. […] Ja und ich wehre mich gegen das und ich werde das jetzt mit den Kindern besprechen. […] ich bin dankbar, dass sie es mir dann gesagt haben […] und dass ich darauf reagieren darf und kann und eben, mein Einspruch erheben kann.«[99]

Frau Pototschnigg braucht zwar Unterstützung darin, ihr neues Handy in Betrieb zu nehmen und bittet ihre Tochter um Hilfe. Doch geht ihr die erhaltene Hilfeleistung mit der Installation einer Ortungsfunktion zu weit, weshalb sie nun ihren Einspruch erheben will. Frau Pototschnigg möchte selbst bestimmen können, »wie weit […] [die Hilfeleistung] geht und wo […] [sie] eine Grenze ziehen [möchte]«. Mitentscheiden könne sie aber nur, wenn die Hilfe leistenden Personen sie über

98 APIV1.

99 Ebd.

die Art und Weise der Hilfestellung in Kenntnis setzen würden. Frau Pototschnigg spricht damit das Bedürfnis an, einbezogen zu werden in Entscheidungen, die einen gemeinsamen Umgang betreffen. Dies erhofft sie sich auch für spätere Stadien ihrer Demenz:

> AP: »Wenn ich pflegebedürftig bin, kann ich wirklich nur hoffen, dass ganz viele Menschen diesen respektvollen Umgang mit uns inhaliert haben, die Empathie haben, damit umzugehen und … einen gewissen Freiraum auch lassen! […] Wenn ich sag: ›Ich mag nicht essen‹, das vielleicht nicht als störrisch empfinden, sondern naja, wir wissen, heute hat sie ein *Weggerl* (Semmel) gekriegt von ihren Angehörigen, die kann noch gar keinen Hunger haben. Und das alles mit einbeziehen, weil ich vielleicht nicht mehr die Möglichkeit habe, mich zu artikulieren. […] Das wünsche ich mal von der Pflege. Dass das mehr bedacht wird und dass man mehr einbezogen wird. Dass man auch da noch Spielräume hat.«[100]

Das Existieren der Möglichkeit, die Hilfestellungen mit zu verhandeln, sie anzustoßen oder auch abzulehnen, schätzt Frau Pototschnigg nicht nur für ihre momentane Lebenssituation als äußerst wichtig ein, sie erhofft sich auch dann noch »Spielräume«, wenn ihr das Artikulieren zukünftig schwerfallen sollte.

Dass es von großer Bedeutung ist, Menschen mit Demenz in die Erarbeitung von Hilfestellungen und in die Entscheidung miteinzubeziehen, welche Art von Unterstützung geleistet werden soll und welche nicht, zeigt sich überdies auch darin, dass ein und dieselben Hilfestellungen von unterschiedlichen Personen und zu unterschiedlichen Zeiten ganz unterschiedlich wahrgenommen und bewertet werden.[101] Im Gegensatz zu Frau Pototschnigg begrüßt beispielsweise Herr Vogel die Einstellung auf seinem Handy, mit der seine Tochter ihn lokalisieren kann. Wenn er unterwegs sei, rufe sie ihn manchmal an, um zu schauen, ob alles in Ordnung sei und ob er sich zurechtfinde. Vor Kurzem sei er etwa ins Tessin gefahren, was sie natürlich gesehen habe, weshalb sie ihn anrief. Da aber alles nach Plan verlaufen und Herr Vogel guter Dinge gewesen sei, hätten sie dann einfach geplaudert, was auch sehr schön gewesen sei. Dass seine Tochter jederzeit seinen Standort sehen könne, gebe ihm einerseits die Sicherheit, selbstständig Ausflüge zu unternehmen, und ermögliche ihm andererseits, mit seiner Tochter in Kontakt zu bleiben.[102]

5.3.3 Abhängigkeit bewusst annehmen

Wie anhand der Beispiele von Frau Pototschnigg, Herrn Maurer und Herrn Vogel herausgearbeitet wurde, kann es Menschen mit Demenz gelingen, gewisse Hilfe-

100 Ebd.
101 Zur Passgenauigkeit von geleisteter Unterstützung vgl. Frewer-Graumann 2014, 57.
102 Beat Vogel, GGTB8.

stellungen von anderen Menschen anzunehmen, ohne diese als unangenehm zu empfinden. Doch wie kann dies erklärt werden, in Anbetracht einer ungleichen Verteilung von Geben und Nehmen beziehungsweise einer Machtkonzentration zugunsten der Person ohne Demenz, die sich nach Peter Blau bei einseitig geleisteter Hilfe in einer Beziehung einstelle?

Eine erste Erklärung dafür ist bei Herrn Maurer zu finden. Ihm zufolge kann eine Beziehung zwischen ihm und anderen Menschen nur dann von einem »ausgeglichenen Diskurs« geprägt sein, wenn er die richtige Form von Unterstützung erhält. Ein »ausgeglichene[r] Diskurs« bedeutet für ihn, dass sich seine Freunde im Dialog mit ihm nicht langweilen. Um dies sicherzustellen, nimmt er in Kauf, auf ihre Unterstützung angewiesen zu sein, wenn es darum geht, ihn auf Wiederholungen hinzuweisen. Was Herr Maurer anspricht, könnte mit Andreas Kruse als »funktionale Abhängigkeit« beschrieben werden: Als eine Abhängigkeit, »die dazu dient, ein möglichst hohes Maß an Gesundheit, an Selbstständigkeit und Selbstverantwortung trotz eingetretener Krankheit und Einschränkungen aufrechtzuerhalten«.[103] Wie gut eine Abhängigkeit bewusst angenommen werden kann, hängt nach Kruse wiederum davon ab, wie stark die geleisteten Hilfen »dazu beitragen, Einschränkungen und Verluste in Teilen zu kompensieren oder deren subjektive Folgen erkennbar zu verringern«.[104] Werden Hilfestellungen also gemeinsam erarbeitet oder steht der Person mit Demenz die Möglichkeit zur Verfügung, konkrete Unterstützungsleistungen einzufordern und gewisse Formen der Hilfe abzulehnen, kann die angenommene Abhängigkeit unter Umständen so mitgestaltet werden, dass »selbstständiges Leben in den für sie zentralen Lebensbereichen möglich«[105] bleibt. Hiermit wird noch einmal deutlich, wie wichtig das Vermitteln der eigenen Situation und das Herstellen von Verständnis ist, ohne das es womöglich schwierig wird, Hilfestellungen zu entwickeln, die gezielt Einschränkungen kompensieren und deren subjektive Folgen verringern.

Eine zweite Erklärung, weshalb Abhängigkeiten in Beziehungen zu anderen Personen bewusst angenommen werden können, ist von einer Aussage Frau Pototschniggs abzuleiten. Nach einer Aufzählung, welche Hilfestellungen sie von den Mitgliedern ihrer Walking-Gruppe erhält, erklärt sie:

> AP: »Das heißt, ich bekomme … ganz viel von ihnen zurück. Das find ich sehr schön und ich denke, wenn ich nichts gesagt hätte, niemand wäre in der Walking-Gruppe stehen geblieben und hätte sich Gedanken gemacht: ›Wieso kommt die Angela nicht?‹«[106]

---

103 Kruse 2005, 276.
104 Ebd., 280.
105 Ebd., 277.
106 APIV1.

Die Unterstützung, die Frau Pototschnigg von den Mitgliedern der Walking-Gruppe erfährt, bezeichnet sie als etwas, das sie »zurückbekommt«. Diese Formulierung weist darauf hin, dass sie die Hilfestellungen bereits als Gegengaben für etwas versteht, das sie zuvor eingebracht hat: für die Offenheit, über ihre Situation zu sprechen, und die Bereitschaft Hilfe anzunehmen. Kruse zufolge, der sich in seiner Aussage auf Leo Montada beruft, kann »die Fähigkeit des Menschen, die Fragilität seines Lebens anzuerkennen (auch in Kommunikation mit anderen Menschen) und die Abhängigkeit von der Hilfe anderer Menschen anzunehmen […], als eine mögliche Form der Verwirklichung von ideellen Werten«[107] verstanden werden. Mit der Verwirklichung eines »ideellen Werts«, den Montada vom »materiellen Wert« unterscheidet, könnten Menschen zum Vorbild für andere werden.[108] Dies könne etwa »den Jüngeren die Angst vor dem Alter nehmen und damit deren Motivation reduzieren, das Alter zu verdrängen«.[109] Auf Menschen mit Demenz bezogen bedeutet dies, dass betroffene Personen mit der Akzeptanz und Kommunikation der eigenen Fragilität einerseits und der Akzeptanz von Abhängigkeit als menschlicher Eigenschaft andererseits einen »ideellen Wert« als Gabe in den Tausch gegen Unterstützung einbringen können. Dies könnte Personen mit Demenz wiederum dazu befähigen, Abhängigkeiten in Beziehungen zu Hilfe leistenden Personen bewusst anzunehmen, ohne dabei ein Ungleichgewicht in der Reziprozität der Beziehung zu empfinden. Dieser »ideelle Wert« und Vorbildcharakter der offenen Kommunikation über die eigene Verletzlichkeit und Endlichkeit stellt aber nicht nur eine Gabe an Hilfe leistende Personen, sondern Kruse zufolge auch eine Gabe an eine größere Gemeinschaft dar.[110] Der soziale Tausch, den Frau Pototschnigg anspricht, findet also als Gabe von ideellem Wert und generativem Charakter und als Gegengabe in Form von Unterstützung bei der Durchführung von alltäglichen Tätigkeiten statt. Nicht zufällig spricht Frau Pototschnigg im Interview auch davon, dass sie im Leben mit Demenz für eine nächste Generation zum Vorbild werden möchte. Sie versuche ein gutes Beispiel abzugeben und zu zeigen, »dass es etwas anderes gibt als Rückzug aus dem Leben, oder, hach, Selbstmitleid oder Verluste. – Es gibt Verluste, aber es gibt auch Möglichkeiten, mit diesen Verlusten umzugehen.«[111] Wenn dann mal eine ihrer Töchter mit Demenz leben sollte, dann würde Frau Pototschnigg sich freuen, »wenn die dann sagen [würde]: ›Ah, meine Mama hat da ein gutes Beispiel/, die

---

107 Kruse 2005, 280.

108 Vgl. Kruse 2005, 280.

109 Vgl. ebd., 280; Montada 1996, 387.

110 Kruse 2005, 280.

111 APIV1.

hat eigentlich gezeigt, dass noch ganz viel Schönes [im] Leben drin ist, wenn die Diagnose kommt.‹«[112]

Eine dritte Erklärung, wie Abhängigkeit bewusst angenommen und positiv erlebt werden kann, gibt Frau Gulyn in einer bisher nicht besprochenen Aussage. Um für ihr Anliegen zu kämpfen – ein anderes Alten- und Demenzbild – ist sie auf die Unterstützung der Selbstvertretungsinitiative *PROMENZ* angewiesen.[113] Diese Angewiesenheit finde sie schön, weil sie ihr Vorhaben dadurch nicht alleine durchführen müsse:

> BG: »Aber ja, dann will ich natürlich, dass mich R. [Vorname] und Co. unterstützen dabei. Also ich würde nie alleine die Sache jetzt machen. […] Und das ist auch schön! […] So fühle ich mich irgendwie in einem Rahmen, wo ich mit meinen Beinchen auch noch wohin gehen kann, na? Und das machen wir hier genauso, ich mach die Werbung für die Zeitung, weil ich einfach gerne in die Geschäfte reingehe und/ja und die lieben das, dass ich einfach, ja.«[114]

Mit der Unterstützung von *PROMENZ* fühlt sich Frau Gulyn befähigt, »mit [ihren] Beinchen auch noch wohin gehen [zu können]« und einzubringen, was sie gut kann – in die Geschäfte gehen und mit den Leuten reden. Dieses Miteinander für eine Sache vergleicht sie mit Erfahrungen aus der »Hippiezeit«:

> BG: »Denn das ist jetzt wieder Hippiezeit, gemeinsam sind wir stark. Da war also einfach, dass man gemeinsam versucht hat den Winter zu überleben, und ja! Das war schön. Und das werde ich nie vergessen, […] das war einfach ein schönes … ja.«[115]

Frau Gulyn entwickelt in der bewussten Annahme von Abhängigkeit ein Gefühl von Gemeinsamkeit: »gemeinsam sind wir stark«. Es geht Frau Gulyn offensichtlich nicht darum, alleine für sich stark zu sein, Unabhängigkeit zu leben und keine Schwächen zu zeigen. Ganz im Gegenteil verweist sie auf ein relationales Menschenbild, in dem alle Menschen voneinander abhängen und gerade im Miteinander Stärke erreicht werden kann. Sie sei nun auch »promensch«, wie sie mir einige Tage nach dem Interview am Telefon erzählt, nicht mehr nur »Promenz«, denn wir seien alle Menschen und es sei ihr sehr wichtig, dass in ihrem Interview deutlich werde, dass es nicht darum gehe, wer von wem abhänge, sondern dass es ihr um ein »Miteinander« gehe und um die Entwicklung eines »gemeinsamen Gefühls«. Dies solle ich doch bitte in meine Arbeit aufnehmen.[116]

---

112 APIV1.
113 BGIV2.
114 Ebd.
115 Ebd.
116 BGTB3.

Ähnlich argumentiert Heidi Liechti,[117] Nutzerin von *PROMENZ*, wenn sie in einer Gruppensitzung erzählt, dass bei ihr zuhause eben geholfen werde. Ihr Mann habe keine Probleme damit, ihr zu helfen, wenn sie etwas vergesse. Und sie habe keine Probleme damit, die Hilfe anzunehmen, wenn sie sie brauche. Es gelte bei ihnen ja schließlich für jede*n, dass anderen bei Bedarf geholfen werde.[118] Wenn also jede*r sich an den Grundsatz hält, dass bei Bedarf geholfen wird, dann bedeutet dies auch, dass alle dasselbe tun – nur die Umstände entscheiden dann, wer gerade wem hilft. In dieser Anschauung entstehen zwischen helfenden und Hilfe annehmenden Menschen keine Statusunterschiede, viel eher wird damit ein Menschenbild impliziert, demzufolge Menschen immer in der einen oder anderen Art voneinander abhängen und sich deshalb gegenseitig helfen, gemeinsam ein gutes Leben zu führen.[119] Wie dieses Miteinander in bewusst angenommener Abhängigkeit bei Frau Liechti zuhause konkret ausschaut, wird in folgender Aussage deutlich:

> HL: »Mein Mann hat früher nichts gemacht. […] Jetzt fragt er: Wie kann ich dir helfen? […] Jetzt geht es viel besser zusammen, einer wäscht die Küche, der andere oben. […] Er wäscht Wäsche, bügelt, ich putze die Fenster. Alles, was ich noch kann, mache ich. Und alles, was wir beide nicht können, machen wir zusammen, da finden wir eine Lösung. […] Ja, und zum Beispiel einkaufen, das mag ich nicht mehr. Und fahren will ich auch nicht, ist gefährlich für andere.«[120]

Frau Liechti mache alles, was sie noch könne, während ihr Mann übernehme, was nicht mehr so gut gehe. Wenn eine Aufgabe für beide schwierig sei, würden sie es gemeinsam versuchen und auf diesem Weg eine Lösung finden. Unter einem Miteinander in bewusst angenommener Abhängigkeit versteht Frau Liechti demnach nicht lediglich ein Aufteilen von Aufgaben, wobei jede Person übernimmt, was ihr noch gut gelingt, sondern auch ein gemeinsames Durchführen von Tätigkeiten, die beiden Mühe bereiten. Wenn das alltägliche Leben zu einer gemeinsamen Aufgabe wird, dann könne sich auch eine ganz andere Nähe und Vertrautheit zwischen Personen einstellen. Frau Liechti findet in einer Sitzung von *PROMENZ* zusammen mit anderen Teilnehmerinnen heraus, dass sie alle dieselbe Erfahrung gemacht hätten: Seitdem sie vergesslich seien, würden ihre Männer mehr auf sie zukommen, was sehr schön sei.[121] Doch nicht nur in Bezug auf familiäre Beziehungen

117 Pseudonym.
118 Heidi Liechti, SPTB1.
119 Andreas Kruse beschreibt *bewusst angenommene Abhängigkeit* auch als »Fähigkeit des Menschen, die in seiner Lebenssituation notwendigen Hilfen anzunehmen und die Abhängigkeit als ein natürliches Phänomen des Menschseins zu deuten, [sowie] Einschränkungen und Verluste, die nicht mehr rückgängig gemacht werden können, anzunehmen« (Kruse 2005, 279).
120 Heidi Liechti, SPTB1.
121 SPTB1.

wird infolge bewusst angenommener Abhängigkeit von einer größeren Vertrautheit und intensiveren Nähe gesprochen. Frau Schwager erzählt mir, dass die Angestellten in ihrem »Tante-Emma-Laden« für sie zu »absolute[n] Vertrauenspersonen« geworden seien:

> RS: »Der kleine Tante-Emma-Laden, den wir hier noch haben, die helfen mir, schon von außen winken sie mir, und ich weiß, dass die mir alles zusammensuchen würden, wenn ich einen Tag hätte, an dem ich nichts finde. Aber beim nächsten Mal geht es dann vielleicht wieder tip top und dann müssen sie mir nicht helfen. Und das ist ein älteres Ehepaar und die haben das so gut im Griff, die helfen mir nie, wenn ich nicht fragen gehe. Aber sie wissen auch, dass ich fragen gehe, wenn ich etwas wirklich nicht finde. Oder bei der Kasse, wenn ich mit dem Portemonnaie nicht umgehen kann, dann helfen sie auch. Absolute Vertrauenspersonen.«[122]

Um selbstständig einkaufen zu können, ist Frau Schwager auf die Unterstützung des älteren Ehepaars im Tante-Emma-Laden angewiesen. Diese wüssten von ihrer Situation und würden sofort helfen, wenn ihr etwas nicht gelinge. Sie würden Frau Schwager aber auch in Ruhe lassen, wenn sie nicht signalisiere, dass sie Hilfe brauche. So wird es ihr möglich, jede Handlung, die ihr am jeweiligen Tag gerade gelingt, selbstständig durchzuführen. Ihre Beziehung zum Ladenpersonal sei dermaßen gelungen, dass sie jetzt schon Angst vor deren Pensionierung habe.[123] Dieses Beispiel führt in übersichtlicher Weise vor Augen, unter welchen Umständen Abhängigkeit bewusst angenommen und positiv erlebt werden kann: Erstens kann das Verkaufspersonal Verständnis für Frau Schwagers Situation aufbringen, zweitens wird die Art und der Zeitpunkt der geleisteten Hilfestellungen gemeinsam und ad hoc entschieden, wodurch drittens im Miteinander ein »absolute[s]« Vertrauen entsteht.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die Abhängigkeit von anderen Personen dann bewusst angenommen werden kann, wenn folgende zwei Umstände eintreffen: Erstens wird die Unterstützung in solcher Form geleistet, dass die Person mit Demenz in den für sie zentralen Lebensbereichen weiterhin Selbstständigkeit bewahren kann. Hierfür ist es wichtig, dass ein Verständnis für die (sich stetig im Verändern begriffene) Situation und die Bedürfnisse der betroffenen Person vorliegt und dass die Art und Weise der Hilfe gemeinsam ausgehandelt wird. Um keine Asymmetrie in der Reziprozität der Beziehung zu empfinden, wird zweitens von einer Gruppen-Reziprozität ausgegangen: Entweder kann die demenzbetroffene Person eine Gegengabe in Form eines ideellen Werts in die Gemeinschaft einbringen oder es wird davon ausgegangen, dass keine direkte Gegengabe eingebracht werden muss, weil im Sinne eines Miteinanders grundsätzlich alle bereit

122 RSIV1.
123 Ebd.

sind zu helfen, wenn jemand Hilfe bedarf. Unter diesen Umständen kann es Menschen mit Demenz gelingen, die benötigte Hilfe von anderen Personen anzunehmen und die daraus resultierende Abhängigkeit als stimmig und als Vertrautheit und Nähe zu anderen Menschen zu empfinden.

5.4 Selbstsorge in Relation zu anderen Menschen

Demenzielle Beeinträchtigungen können Beziehungen zu anderen Menschen stark belasten. Sorgen bereitet betroffenen Personen vor allem der Verdacht, für andere Personen eine Belastung darzustellen und ihnen mit den eigenen Unzulänglichkeiten auf die Nerven zu gehen. Sieht sich eine Person mit Demenz gezwungen, Aufgaben an eine nahestehende Person abzugeben und/oder Hilfe von ihr anzunehmen, ohne dass sie imstande ist, etwas Gleichwertiges zurückzugeben, kann sich in der Beziehung eine Asymmetrie im gegenseitigen Geben und Nehmen einstellen. Die dadurch entstehende Abhängigkeit der Person mit Demenz und die Machtkonzentration zugunsten der Person ohne Demenz bereitet Menschen mit Demenz wiederum dann Sorgen, wenn sie selbst von der anderen Person auf eine Art und Weise dargestellt werden, die ihrer Vorstellung von sich selbst widerstrebt. Um einerseits auf Selbstwertverlust und Schuldgefühle, andererseits auf Machtverlust und dem Selbstbild zuwiderlaufende Positionierungen ihrer selbst zu reagieren, versuchen demenzbetroffene Personen erstens die eigene *Selbstständigkeit zu stärken* und zweitens *Abhängigkeit bewusst anzunehmen.*

Stärkung von Selbstständigkeit

Um nahestehende Personen von Unterstützungsleistungen zu entlasten, greifen Menschen mit Demenz *erstens* auf Ressourcen zurück, die für sie in der Ausführung gewisser Tätigkeiten zuvor keine zentrale Rolle spielten. Wenn sich demenzbetroffene Personen etwa in zuvor bekannten Gegenden verlaufen, finden sie sich beispielsweise zurecht, indem sie vorhandenes Wissen neu kombinieren. Dem Verlegen und der mühsamen Suche von Gegenständen wird mittels Disziplinierung und penibler Ordnung vorgebeugt. Entscheidungen werden vermehrt mithilfe des »Bauchgefühls« getroffen. *Zweitens* werden Papier und Stift als Speichermedium genutzt, mithilfe dessen betroffene Personen sich an Dinge erinnern können, die sie sonst vergessen würden: Notiert werden etwa Vorhaben, Fahrpläne und Wegbeschreibungen, anhand derer die eigene Absicht im Auge behalten und ans Ziel gefunden werden kann. Das Medium Papier und Stift erweist sich zudem als nützlich, wenn es darum geht, demenzbedingte Schwierigkeiten in der Kommunikation mit anderen Menschen auszugleichen: Mit visuellen Landkarten, auf denen Stichworte, Symbole oder kurze Sätze in verschiedenen Farben unterstrichen, umkreist und miteinander verbunden werden, gelingt es Personen mit Demenz einem län-

geren Text oder Gespräch zu folgen und den Überblick zu behalten. Um die eigene Selbstständigkeit in Relation zu nahestehenden Personen zu stärken, wird *drittens* die Unterstützung von Institutionen und Personen herangezogen, die außerhalb der belasteten Beziehung stehen. Dies entlastet die Beziehung zu nahestehenden Personen und verhilft der Person mit Demenz zu mehr Unabhängigkeit. Eine *vierte* Möglichkeit, Selbstständigkeit zu stärken und demenziell bedingte Asymmetrien in der Reziprozität von Beziehungen zu reduzieren, stellt das Finden und Überbringen von Gegengaben dar. Hierbei spielt es keine Rolle, ob die Gegengaben mithilfe von Dritten entstanden sind oder nicht.

Bewusste Annahme von Abhängigkeit

Menschen mit Demenz wissen, dass es anstrengend sein kann, mit ihnen Zeit zu verbringen. Sie wissen, dass sie Sachen vergessen, dass sie unter Umständen mehrmals dasselbe fragen, dass sie vielleicht Hilfe bei der Durchführung von Alltagstätigkeiten brauchen, für andere Ohren »Kauderwelsch«[124] reden oder in befremdlicher Weise auf Geschehnisse reagieren.[125] Dieses Wissen um die Wirkung des eigenen Verhaltens ist eine Voraussetzung dafür, sich für andere zu erklären und Verständnis für die eigene Situation herzustellen. Da demenzbetroffene Personen vielfach die Erfahrung machen, dass ihnen infolge eines *Outings* entweder Simulation oder komplette Unfähigkeit unterstellt wird, stellt das Aussprechen der eigenen Diagnose erst den Anfang einer langwierigen Vermittlungsarbeit dar.

Nebst direkten Gesprächen mit anderen Menschen involvieren betroffene Personen mitunter auch Vertrauenspersonen, die sie als Vermittler*innen einsetzen, um ganze Personengruppen über die eigene Situation aufzuklären. Andere erstellen Sammlungen von Zeitungsberichten und Gedanken zum Leben mit Demenz, die bei Bedarf ausgeliehen werden können, oder verschenken Erfahrungsberichte anderer Personen, in denen sie ihre eigene Situation gespiegelt sehen.

Vorausgesetzt Menschen mit Demenz sprechen über ihre Situation, vorausgesetzt man hört ihnen zu und versucht, sie zu verstehen, dann kann dies zu einer gegenseitigen Annäherung und zu einem verstärkten Verständnis für die alltäglichen Schwierigkeiten im Leben mit Demenz führen. Auf dieser Grundlage ist es möglich, gemeinsam Hilfestellungen zu erarbeiten, die es betroffenen Personen ermöglichen, die kommunizierten Schwierigkeiten bis zu einem gewissen Grad zu kompensieren. Mit dem Wunsch nach einer gemeinsamen Erarbeitung von Hilfestellungen ist überdies nicht gemeint, dass Menschen mit Demenz vollumfänglich selbst bestimmen wollen, wie genau ihnen geholfen wird. Viel eher möchten sie miteinbezogen werden, wenn es darum geht zu entscheiden, ob die angebotene Hilfe den eigenen Bedürfnissen entspricht oder nicht. Unterstützung leistende

---

124 UFIV1, vgl. Kapitel 4.3.2.

125 FIIV1, vgl. Kapitel 4.1.1.

Personen werden deshalb dazu aufgefordert, genau hinzuhören und zu beobachten, ob ein Unterstützungsangebot erwünscht ist, ob es in der richtigen Form und Stärke eingebracht wird oder ob es allenfalls verändert werden müsste. Auf diese Weise ist es möglich, Hilfestellungen zu entwickeln, die betroffene Personen in den für sie zentralen Lebensbereichen nicht in ihrer Selbstständigkeit behindern.

In der Akzeptanz und der Vermittlung von Demenz als Teil des eigenen Selbst zeigt sich die Fähigkeit, die *Fragilität des Lebens*,[126] die eigene *Verletzlichkeit und Endlichkeit*[127] anzuerkennen. Dies stellt Kruse folgend »eine Form von ideellem Wert« dar, womit Menschen mit Demenz zum Vorbild werden können und was das »eigene Handeln [zu] eine[r] Bereicherung andere[r]«[128] werden lässt. Dieser ideelle Wert, den Betroffene als indirekte Gegengabe in den Tausch gegen Unterstützung einbringen können, könnte als Erklärung dafür dienen, wieso eine bewusste Annahme von Abhängigkeit nicht zwingend als Asymmetrie in der Reziprozität der betreffenden Beziehung empfunden werden muss. Zudem scheint auch die Vorstellung eines relationalen Menschenbilds, demzufolge die »Abhängigkeit als ein natürliches Phänomen des Menschseins«[129] verstanden wird, von nicht zu unterschätzender Bedeutung zu sein, um den Weg zur bewussten Annahme von Abhängigkeit zu erleichtern. Denn wenn davon ausgegangen wird, dass alle Menschen in irgendeiner Form von anderen abhängig sind und deshalb in Beziehungen zu anderen Menschen grundsätzlich bereit sind, füreinander da zu sein und sich gegenseitig zu helfen, dann bedeutete dies, dass nur die gegebenen Umstände darüber entscheiden, wer gerade wem hilft.

Ob eine Person mit Demenz im konkreten Fall eher dazu neigt, Selbstständigkeit herzustellen oder bewusst Abhängigkeit anzunehmen, ob zur Herstellung von selbstständiger Orientierung eher ein Notizbuch oder doch ein Stück Kreide dient und wie genau die Hilfe ausschaut, die gemeinsam erarbeitet wird, hängt immer auch damit zusammen, welche Herausforderungen das Leben mit Demenz gerade mit sich bringt. Da eine Demenz fortschreiten kann und sich dadurch auch die Herausforderungen im Leben mit Demenz verändern können, sind betroffene Personen konstant gefordert, neue Formen der Sorge um sich zu finden, zu praktizieren und weiterzuentwickeln. Im gleichen Maße sind deshalb Menschen ohne Demenz dazu aufgefordert, immer wieder hinzuhören und zu verstehen zu versuchen, welchen Schwierigkeiten die Person mit Demenz gerade begegnet, in welcher Form geholfen werden kann beziehungsweise wie Initiativen der Selbstsorge unterstützt werden können.

---

126 Kruse 2005, 280.

127 Kruse 2017, 45; vgl. Kapitel 7.2.1.

128 Kruse 2005, 280.

129 Ebd., 279.

6 Von Exklusionserfahrungen und Teilhabemöglichkeiten

In der medialen Öffentlichkeit ist das Thema Demenz sehr präsent.[1] Menschen mit Demenz selbst kommen dabei jedoch kaum zu Wort.[2] Obwohl immer wieder auf einen rasanten Anstieg der Zahl Demenzbetroffener verwiesen wird, der unter anderem mit furchterregenden Metaphern wie »Demenz-Tsunami«[3] oder »Sturm- oder Flutwelle«[4] umschrieben wird, hatte ich selbst vor Beginn dieser Studie noch nie bewusst eine Person mit Demenz getroffen oder reden gehört. Das als Naturkatastrophe gerahmte Phänomen Demenz kann Personen, die weder beruflich noch familiär mit Demenz zu tun haben, zwar medial erreichen, es kann für sie im alltäglichen Leben aber sonst vollkommen unbemerkt bleiben. Doch wie ist es möglich, dass in der Schweiz 128.200 Menschen,[5] die in etwa 1,5 Prozent der Gesamtbevölkerung ausmachen, unsichtbar bleiben?

Von der Oberfläche zu verschwinden, nicht mehr gefragt zu sein und aus gesellschaftlichen Strukturen ausgeschlossen zu werden, ist mitunter etwas, das Menschen mit Demenz Sorgen bereitet. Im vorliegenden Kapitel soll deshalb aufgezeigt werden, welchen Mechanismen des Ausschlusses betroffene Personen in unserer Gesellschaft begegnen und was dies für sie in ihrem Alltag bedeutet. Im Anschluss daran wird herausgearbeitet, wie Menschen mit Demenz auf Stigmatisierung und Exklusion reagieren, um sich dennoch Teilhabemöglichkeiten zu eröffnen und sich in sinnvoller Weise in die Gesellschaft einzubringen. Im Fokus stehen erstens Techniken des Stigma-Managements, mit denen betroffene Personen die

1 Vgl. Grebe 2019.

2 Öffentlich sichtbar sind oder waren vor allem Demenzaktivist*innen wie Helga Rohra (Deutschland), Christine Bryden (Australien), Richard Taylor (USA) oder Sprecher*innen von *PROMENZ* (Österreich).

3 Van Gorp et al. 2012a, 1278.

4 Grebe 2019, 195.

5 Im Jahr 2019 lebten in der Schweiz laut *Alzheimer Schweiz* 128.200 Menschen mit Demenz. Vgl. Alzheimer Schweiz, Zahlen und Fakten: https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/de/Publikationen-Produkte/Zahlen-Fakten/Factsheet_DemenzCH_2019-update.pdf (Abgerufen 17.08.2020).

Angriffsfläche für Diskriminierung reduzieren. Zweitens wird untersucht, welche Wir-Identitäten sich Demenzbetroffene bewusst aneignen, um sich als Teil einer sozialen Gruppe gesellschaftlich (neu) zu positionieren. Drittens wird schließlich herausgearbeitet, inwiefern diese neu etablierten Selbst-Positionierungen gesellschaftliche Teilhabemöglichkeiten (im Sinne von Teil*nahme* und Teil*gabe*) bieten, die im Leben mit Demenz wahrgenommen werden können und die betroffenen Personen neue Sinnhorizonte eröffnen.

6.1 Stigmatisierung, Exklusion und Sinnlosigkeit

Für Personen, die bereits vor dem Eintritt in den Ruhestand demenzielle Entwicklungen aufweisen, ist der Ausschluss aus der jeweiligen Arbeitswelt einer der am häufigsten problematisierten Umstände. »Als Grufti« sei man halt »einfach nicht mehr gesucht«,[6] erklärt mir Herr Maurer im Interview. Auch Frau Steinfeldt berichtet mir auf einem gemeinsamen Spaziergang, wie schwierig es für sie sei, nicht mehr als Kindergärtnerin arbeiten zu können. Ohne Arbeitsmöglichkeit sei sie oft alleine und habe nichts zu tun:

> AS: »Habe ich meine Arbeit - nicht mehr machen können. […] Und dann bin ich in ein Loch reingefallen, Kinder sind mein Leben gewesen.«
> VK: »Du hast mit Kindern gearbeitet?«
> AS: »Im Kindergarten - habe ich, Leitung. Aber ich bin immer - einfach in der Gruppe gewesen, ja. Und dann, ja, was soll ich denn jetzt machen?«[7]

Frau Steinfeldt war aufgrund ihrer Arbeit als Kindergärtnerin stets Teil einer Gruppe von Menschen, in einem Team von Betreuungspersonen und umgeben von Kindern, die, wie sie sagt, »ihr Leben« waren. Jetzt, wo sie nicht mehr arbeite, stehe sie nur noch in der Küche und im Wald herum, erzählt sie während einer Sitzung der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*. Sie backe die ganze Zeit nur Kuchen und wenn etwas in ihrer Agenda stehen würde, wäre das: »Ich stehe im Wald, ich stehe im Wald, ich stehe im Wald. Hilfe ich will da raus.«[8] Man sei einfach weggestellt, fügt sie hinzu. Ein Leben lang habe sie 100 Prozent als Kindergärtnerin gearbeitet und jetzt habe sie einfach nichts mehr zu tun, dadurch werde sie doch überhaupt erst krank.[9] Es fehle ihr im Leben ganz grundsätzlich an Sinn, was dazu führe, dass sie zu nichts mehr Lust habe:

6 TMIV1.
7 ASIV1.
8 SLTB4.
9 SLTB2.

> AS: »Ja, 100 Prozent, und dann bis auf null auf einmal. Was machst mit der! Da zweifelst du! Da bist du - ja. Da denkst du, du bist nichts mehr! (weint) […] Ich habe keinen Sinn mehr! (weint) Ich habe, ich bastelte gerne, ich mache nichts mehr. Ich habe keine Lust dazu! Das ist so.« (weint)
> VK: »Und wenn es eine Möglichkeit gäbe, dass du wieder arbeiten könntest, dann würde sich das vielleicht wieder ändern?«
> AS: »Ja.«[10]

Ohne die Möglichkeit, eine sinnstiftende Beschäftigung auszuführen, beginnt Frau Steinfeldt an sich zu zweifeln – sie habe das Gefühl, »nichts mehr« zu sein. Dies spüre sie auch im Verhalten ihrer früheren Berufskolleg*innen, die sich nicht mehr für sie interessieren würden:

> AS: »Auch als ich dann nicht mehr im Kindergarten war, hatten wir ja noch gesagt, ja, - - gesehen und keiner hat gefragt: ›Wie geht es dir‹? Gar nichts! Sowas habe ich ja noch nie, noch nie geglaubt.«[11]

Obwohl sie es »ja noch gesagt« hätten – und hier unterbricht sie ihre Aussage, meint aber womöglich, dass gegenseitig versprochen wurde, in Kontakt zu bleiben –, frage sie niemand, wie es ihr jetzt gehe. Frau Steinfeldt verliert aufgrund ihres demenziell bedingten Arbeitsplatzverlusts folglich nicht nur die Möglichkeit, unter Menschen zu sein und einer sinnvollen Tätigkeit nachzugehen, sondern sie hat auch das Gefühl, als ehemalige Berufskollegin vergessen worden zu sein. Es ist Frau Steinfeldt nicht mehr möglich, als Alumna mit Kindergärtner*innen in Kontakt zu bleiben und so als Teil einer von der Gesellschaft wertgeschätzten Berufsgruppe verstanden zu werden. Wie wichtig ihr eine solche Zugehörigkeit aber ist, macht folgende Aussage deutlich:

> AS: »Ja. Gefreut habe ich mich, wenn eine Mutti im Kindergarten, die hatte ihr Kind, die hatte - - hat mich angerufen, also auf - - und wie hieß sie? Fini oder so. Das war so ein kleines Mädchen und so süß! Und [sie hat gefragt]: ›Kennst du uns noch?‹ Dann habe ich zurückgeschrieben: ›Ja klar!‹ Ich habe mich so gefreut! Jetzt haben sie zwei Jungen.«[12]

Dass sich Frau Steinfeldt »so gefreut« habe, als eine Mutter eines ehemaligen Kindergartenkinds sich bei ihr gemeldet und ihr mitgeteilt habe, dass sie nun zwei Jungen hätten, macht deutlich, wie groß ihr Bedürfnis ist, trotz Demenz weiterhin von anderen Menschen als Person wahrgenommen und (als ehemalige Kindergärtnerin) als Teil der Gesellschaft wertgeschätzt zu werden. Auch Rita Schwager er-

10 ASIV1.
11 Ebd.
12 Ebd.

zählt mir von einem starken Bedürfnis nach gesellschaftlicher Einbindung. Nach dem Verlust ihrer Stelle als Pflegefachperson habe sie die Spitalleitung gebeten, weiterhin in der angestammten Abteilung unentgeltlich Putzarbeiten erledigen zu dürfen:

> RS: »In den zwei Jahren, bis man dann endlich die IV [Invalidenrente] bekommt, habe ich darum gebeten, dass ich noch was machen darf. Also, ich habe gesagt, ich putze die Ausgüsse, einfach putzen. Es war mir klar, dass ich keinen Patientenkontakt mehr haben durfte - ich ging zur Spital-Oberleitung und habe gefragt, ob es eine Möglichkeit gäbe, ob ich noch Putzarbeiten machen könnte, und die in der Spitalleitung hatte Parkinson und wusste, wie wichtig das in dem Moment ist, dass man auch mit einer Krankheit noch weiterarbeiten darf. Und die hat es mir erlaubt, dass ich noch zwei Jahre putzen durfte. Ohne Lohn, klar, sie durften mir nichts bezahlen. […] Zum Schluss hat mir die Spitalleitung noch circa 200 oder 300 Franken geschenkt. Und ich wollte das Geld gar nicht, aber schon nur die Geste war super! […] Das war eine gute Zeit, einfach zum Team zu gehören, sie haben mir das Gefühl gegeben/- habe noch heute ganz viele Leute, ganz viele Kollegen, die zu Besuch kommen. Das ist wirklich schön.«[13]

In Frau Schwagers Worten wird deutlich, wie sehr sie es schätzte, dass sie weitere zwei Jahre am angestammten Arbeitsort bleiben und Putzarbeiten erledigen durfte. So konnte sie weiterhin an der »Arbeitswelt Spital« teilhaben und wurde in ihrem Einsatz und ihrer Person wertgeschätzt. Doch seit sie aufgrund ihrer Demenzbetroffenheit eine Invalidenrente erhalte, dürfe sie nicht mehr arbeiten – auch nicht unentgeltlich –, obwohl sie dazu fähig sei, wie sie mir erzählt:

> RS: »Danach darfst du nicht mehr. Nein, ich wäre noch heute dort! *Ich hätte mir einen Fahrer gesucht, der mich täglich ins Spital gebracht hätte!* (lachend gesprochen) Nein, nein, also das … denn … ich könnte das immer noch. Diese Putzarbeiten könnte ich noch immer, das mache ich zuhause ja auch. Nein, das ist einfach gesetzlich so. […] Und das kann doch gar nicht sein! […] Weil ich Alzheimer habe, da gibt es keine einzige Struktur, in die man reinpasst. Ich wurde abgelehnt von der Behinderten-Werkstatt, obwohl ich ja eine geistige Behinderung habe, Alzheimer. Ich hatte keine Chance, dort arbeiten zu können. Und <u>das</u> ist mein Anliegen, <u>das kann doch einfach nicht sein!</u> Ich wäre der glücklichste Mensch, wenn ich zuhause Schachteln zusammenbiegen dürfte und Ende Woche, oder Ende Monat eine Arbeit, die ich mit meinen Händen gemacht habe, hätte zurückgeben können und gewusst hätte, hei, jetzt hast du was Gescheites gemacht!«[14]

---

13 RSIV1.
14 Ebd.

Aufgrund ihrer Alzheimerbetroffenheit wurde Frau Schwager aus der Arbeitswelt ausgeschlossen und findet trotz Anstrengung auch auf dem sekundären Arbeitsmarkt keine Stelle, bei der sie sich einsetzen und Aufgaben erledigen könnte, über die sie denken könnte: »jetzt hast du was Gescheites gemacht«. Sie äußert hiermit, ähnlich wie Frau Steinfeldt, einerseits ein Bedürfnis nach sozialer Teilhabe und nach Eingebundenheit in ein soziales Netzwerk, andererseits auch ein Bedürfnis, in der Gesellschaft mitzuwirken und sich darin sinnvoll zu betätigen.[15] Diese Bedürfnisse zu befriedigen, kann im Leben mit Demenz jedoch zu einer gewaltigen Herausforderung werden. Auf meine Frage an Frau Schwager, welche Ursachen sie für die fehlenden Strukturen verantwortlich mache, die es betroffenen Personen ermöglichen würden, sich trotz Demenz sinnvoll einzubringen, antwortet sie mir: »Einfach, weil - irgendwie wurde vergessen, dass das überhaupt ein Bedürfnis sein könnte. Weil man einem Alzheimer-Patienten per se einfach nichts mehr zutraut.«[16]

6.1.1 Demenz als Stigma

Frau Schwager spricht in ihrer Antwort einen Blick[17] an, mit dem Demenzbetroffene betrachtet werden und der mit einer gewissen Erwartungshaltung verbunden ist: Personen mit Demenz werde allgemein nichts mehr zugetraut und man übersehe deshalb auch ihr Bedürfnis nach gesellschaftlicher *Teilgabe*. Unter *Teilgabe* wird der Sozialwissenschaftlerin Birgit Schuhmacher folgend die Möglichkeit verstanden, sich selbst einzubringen, um »einen Beitrag zur Gestaltung des gesellschaftlichen Miteinanders […] leisten zu können«[18] und für andere Bedeutung zu erlangen. Der von Frau Schwager erwähnte Blick auf Menschen mit Demenz könnte demnach auch wie folgt beschrieben werden: als ein Blick, dem die Vorstellung zugrunde liegt, dass mit kognitiven Einschränkungen auch die Fähigkeit

15 Zum Bedürfnis, sich im Leben mit Demenz weiterhin sinnvoll in eine Gemeinschaft einzubringen, vgl. auch Roest et al. 2007, 582; Tolhurst/Weicht 2017, 30f.; Baldwin/Greason 2016, 295.

16 RSIV1.

17 Gemeint ist hier ein Blick im Sinne Roland Barthes, wie ihn Harm-Peer Zimmermann in seinem Aufsatz *Einen alten Freund wiedertreffen* (2019) herausarbeitet. Zimmermann versucht mit dem von Barthes eingebrachten Begriff des *Blicks* zu fassen, inwiefern Angeblickte durch vorgefertigte Blicke in ihrer Seinsweise determiniert werden können, beziehungsweise wie *andere Blicke* im Gegensatz dazu »konformistische Gewohnheiten« durchkreuzen und die Angeblickten in einer ihrer eigenen, alteritären Weise erscheinen lassen können (Zimmermann 2019, 72). An dieser Stelle ist ersterer Blick gemeint.

18 Schuhmacher 2018, 205. Zu Teilgabe im Leben mit Demenz vgl. Müller-Hergl 2014.

sowie das Bedürfnis verloren gehe, sich als Person sinnvoll in soziale und gesellschaftliche Zusammenhänge einzubringen.[19]

Dieser fehlgeleiteten Auffassung liegt ein Demenzbild zugrunde, das bereits zu Beginn der vorliegenden Arbeit problematisiert wurde. Es ist unter anderem das Resultat eines von Kitwood eingebrachten und von ihm kritisierten *Hyperkognitivismus*, in dessen Rahmen das Personsein auf kognitive Fähigkeiten reduziert wird und welcher die Person mit Demenz auf ein Dasein als Pflegefall reduziert.[20] Ein solches Demenzbild führt nach Frau Schwager nicht nur dazu, dass Menschen mit Demenz gewisse Fähigkeiten und Bedürfnisse abgesprochen werden, sondern auch dazu, dass sich eine Angst vor Demenz breitmache. Es sei eben »eine Angstkrankheit«, von der »niemand hören« möchte,[21] das spüre sie auch bei den täglichen Mittagessen im Altersheim:

> RS: »Die, die noch keinen [Alzheimer] haben - die sind dann also gar nicht gerne mit jemandem, der Alzheimer hat, am selben Tisch. […] Das ist auch dort oben [im Altersheim] ein absolutes Tabuthema. Die, die noch gesund sind, wollen nichts wissen von Alzheimer. […] Obwohl die ja jetzt nicht Angst haben müssen, dass sie in den nächsten zwei, drei Jahren, in denen sie noch dort oben [im Altersheim] sind, plötzlich einen Alzheimer kriegen, der sie noch einschränkt, oder.«[22]

Doch nicht nur flüchtige Bekanntschaften vom Mittagstisch im Altersheim, auch gute und langjährige Freunde hätten sich von ihr abgewandt, von denen Frau Schwager erwartet hätte, dass diese sie auch im Leben mit Demenz weiterhin begleiten würden:

> RS: »Aber das ist dann natürlich wirklich einseitig, da kannst du/bist du dem schon ausgeliefert. Aber es ist so, die Krankheit - hinterlässt Freundesleichen. Wirklich. […] Und ich hatte das Gefühl: ›In meinem Freundeskreis? Nie im Leben.‹ Und tatsächlich ist dann bei mir/also das war hart. […] Aber das ist auch schon wieder zwei Jahre her, mittlerweile habe ich das eingereiht. […] Die können einfach nicht umgehen mit dieser Krankheit!«[23]

Frau Schwager deutet den Verlust ihrer Freundschaften als einen »einseitig[en]« Prozess, denn sie selbst habe sie nicht aufgeben wollen. Ganz im Gegenteil – so wird auch in einem Briefwechsel deutlich, den Frau Schwager in ihrer Alzheimer-

---

19 Die Verhinderung der Partizipation an gesellschaftlichem Leben aufgrund körperlicher Begebenheiten nennt Annette Leibing (2006, 248) auch *bio-social death*.

20 Kitwood 2013, 27.

21 RSIV1.

22 Ebd.

23 Ebd.

kiste[24] aufbewahrt – sei sie auf ihre Freundinnen zugegangen und habe versucht, ihnen ihre Sicht zu erklären.[25] Dass die Freundschaften dennoch zerbrachen, sei hart gewesen.[26] Doch habe sie dieses Ereignis nun für sich »eingereiht« – es sei nicht sie als Person, von der sich ihre Freundinnen abgewandt hätten, es sei die Krankheit, mit der sie nicht hätten umgehen können. Frau Schwager geht folglich davon aus, dass der Versuch, die eigene Situation zu vermitteln, dann scheitern kann, wenn das Gegenüber nicht mit dem umgehen kann, was es sich unter Demenz vorstellt. Ein dermaßen determinierendes Demenzbild verunmöglicht gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Demenz nicht nur deshalb in nachhaltiger Weise, weil betroffenen Personen nichts mehr zugetraut wird, sondern auch, weil es verunmöglicht, sich auf Menschen mit Demenz einzulassen und sich eines Besseren belehren zu lassen.

Auch Herr Inauen kennt diese Angst, die in der Gegenwart von Demenzbetroffenen aufkommen kann. Sie führe auch bei ihm dazu, dass »gewisse Leute ihm ausweichen«[27] würden. Er suche zwar immer wieder den Kontakt zu anderen Menschen, doch würden diese den Schritt in seine Richtung nicht machen.[28] Den Grund für die Furcht vor dem Kontakt mit Demenzbetroffenen sieht er sodann in einer Überforderung vieler Menschen, mit seltsamen Verhaltensweisen oder Aussagen Demenzbetroffener umzugehen:

---

24 Vgl. Kapitel 6.3.1.

25 Es sei hier darauf hingewiesen, dass Freundschaften im Fall von Demenz nicht nur deshalb auseinandergehen, weil Personen ohne Demenz »nicht mit Demenz umgehen könne[n]«. Es scheint genauso die Situation zu geben, dass sich Demenzbetroffene selbst von einem Freund oder einer Freundin abwenden. Grundlegende Veränderungen im Leben mit Demenz können durchaus auch zu veränderten Bedürfnissen bezüglich Freundschaften und deshalb zum bewussten Abwenden von gewissen Personen führen, die nicht mitbringen, was im Lebensabschnitt mit Demenz gesucht wird. Für Angela Pototschnigg beispielsweise ist Freundschaft eigentlich nichts anderes als ein gegenseitiges Zuneigen: »Ich habe Zuneigung. In dem Sinne, dass ich mich dem Menschen zuneige, ja? Und wenn was von der anderen Seite kommt, ist es eben Freundschaft, das find ich ganz toll«. Diese »Zuneigung«, das habe sie nun gemerkt, müsse ihr die andere Person auch zeigen können oder sie spüren lassen, sonst möchte sie mit der Person »eigentlich auch nicht mehr so eng befreundet sein«: »Ich denke, ich mag es, wenn Freunde mir das auch zeigen, die Zuneigung. Ich empfinde das heute so, dass ich zum Beispiel gern gedrückt werde, ja? Also, wer nicht bereit ist zu sagen: ›Mensch, ich freue mich, dass ich dich sehe.‹ Eben einfach mal drückt, oder seine Zuneigung ausdrücken will, mit dem mag ich eigentlich auch nicht mehr so eng befreundet sein. […] Das ist neu. […] Ich habe jetzt andere Bedürfnisse. Ich weiß nicht, woran es liegt. Weil ich vielleicht das Bauchgefühl mehr zulasse, […] ich brauche wirklich das Zeichen; aufeinander zugehen oder zeigen« (APIV1).

26 Zur Schwierigkeit, im Leben mit Demenz soziale Beziehungen aufrechtzuerhalten, vgl. Katsuno 2003, 331.

27 FIIV1.

28 Ebd.

> FI: »Was willst du denn jetzt machen mit einem Demenzkranken? Es gibt natürlich Demenzkranke, die nur so dasitzen! Vor dem haben die Leute Angst. Oder, dass ich nur noch *komische* (sonderbare) Antworten gebe, oder weiß nicht was.«[29]

Angst hätten Menschen ohne Demenz also konkret vor dem Moment, in dem eine andere Person »nur so dasitzen« und seltsame Antworten geben würde. Diese Angst vor einem untätigen Sein und einem Ausklinken aus einer gemeinsam geteilten Normalität könnte Kruse folgend so gedeutet werden, dass Menschen ohne Demenz in der Konfrontation mit Demenz an ihre eigene Verletzlichkeit, Vergänglichkeit und Endlichkeit erinnert werden. Nach Kruse kommt der Demenz folglich die Funktion eines *Memento mori* zu, das dazu auffordere, sich allgemein mit Begrenzungen des eigenen Lebens auseinanderzusetzen. In einem Leben, das vom Streben nach Selbstständigkeit und Selbstbestimmung geprägt sei, könne diese Konfrontation aber als Belastung verstanden werden, der es wenn möglich auszuweichen gelte.[30] Dass Frau Schwager dies auch im Altersheim von Menschen hohen Alters erfahren muss, weist darauf hin, dass auch in dieser Lebensphase längst ein »formelhafte[r] Appell, aktiv, produktiv und erfolgreich zu altern«,[31] dominiert.

Problematisiert wird von Menschen mit Demenz ein stigmatisierendes Demenzbild, das für sie soziale und gesellschaftlich-strukturelle Ausgrenzungen zur Folge hat. Wahrgenommen werden betroffene Personen als wandelnde *Memento mori* und angeblickt als Pflegefälle, die weder das Bedürfnis noch die Fähigkeiten besitzen, sich sinnvoll in eine Gemeinschaft einzubringen. Ein solcherart stigmatisierendes Demenzbild hat nicht nur zur Folge, dass viele Menschen sich in Furcht von betroffenen Personen abwenden und sie aus gemeinsamen Zusammenhängen ausschließen, es führt auch dazu, dass sich Menschen mit Demenz selbst nicht mehr trauen, unter Leute zu gehen.

6.1.2 Rückzug aus Scham

Herr Inauen erzählt mir, dass es ihm draußen »nicht mehr so wohl« sei und dass er deshalb vielfach einfach zuhause bleibe. Auch zuhause sage er nicht mehr so viel.[32] Das sei zwar nicht sein »Naturell«, erzählt er mir, er sei immer sehr zugänglich gewesen und sei jeweils dorthin gegangen, wo es die meisten Leute gab.[33] Aber weil er nun manchmal nicht mehr wisse, was er bereits gesagt habe, und er sich nicht wiederholen wolle, sei ihm ein Rückzug lieber.[34] »Weißt du, das ist manchmal

29 FIIV1.
30 Kruse 2010, 4-8.
31 Zimmermann 2020, 11.
32 FIIV1.
33 FIIV2.
34 FIIV1.

das Einfachste. Sich zurückziehen, sich zu verstecken. Ich schäme mich manchmal auch. Weil ich weiß, es gibt Situationen, da merkt man es mir an.«[35] Aus Scham vor seiner Demenzbetroffenheit zieht Herr Inauen es vor, nicht mehr unter Leute zu gehen. Dies tue ihm aber eigentlich nicht gut. Am besten gehe es ihm dann, wenn er merke, dass die ihn umgebenden Menschen ihn annehmen und einbeziehen würden:

> FI: »Wenn es mir gut geht, dann in dem Moment, wenn ich spüre, dass die Menschen, die Umwelt - mich annimmt. So wie ich bin. Mich einbezieht, wo es gerade geht. - Das ist etwas ganz Entscheidendes, Wichtiges. Wenn ich merke, die Leute sagen mir nicht mehr alles, weil ich es ja eh vergesse und so, [...] das tötet mich fast. - Weil ich habe es in dieser Situation so nötig - ja wie sagt man dem? Dass man mich akzeptiert.«[36]

Obwohl er weiß, dass es ihm gerade dann gut geht, wenn er in ein soziales Geschehen eingebunden ist, zieht sich Herr Inauen aus Scham vor seiner Demenz zurück. Auch Angela Pototschnigg, die sich in der Öffentlichkeit aktiv für Menschen mit Demenz und für ein positiveres Demenzbild einsetzt, erzählt mir davon, dass es ihr manchmal »peinlich [sei], dass [sie] dieses Verhalten habe«.[37] Zu wissen, dass man sich nicht zu schämen braucht, schützt meine Interviewpartner*innen folglich nicht davor, dies nicht zu tun. Denn, so erklärt mir auch Herr Vogel, man könne sich halt vorstellen, was die Anderen von einem denken würden. Wenn ihn beispielsweise auf der Straße jemand nach dem Weg frage, dann antworte er einfach, er sei nicht von hier. Er wolle sich mit seinen demenziellen Beeinträchtigungen nicht blamieren. Bis er den Weg erklärt habe, »da denke sich der andere schon lange ...«[38] Es ist also das Wissen um den Blick der Anderen, das ihn dazu bringt, sich wegen seiner Demenzbetroffenheit zu schämen. Obwohl Herr Vogel den Weg kennen würde, sieht er davon ab, ihn zu beschreiben, und verhindert dadurch eine im Blick der anderen Person erfolgende Positionierung seiner selbst, die ihm missfallen würde. Doch verhindert er damit auch den spontanen Austausch mit Menschen, die ihn gerade umgeben. Gut gehe es ihm dabei nicht: Es sei »das Schlimmste, dass man nicht mehr helfen« könne.[39]

35 Ebd.
36 Ebd.
37 APIV1.
38 Beat Vogel, GGTB2.
39 Ebd.

6.1.3 Bedürfnis nach Ruhe

Obwohl Menschen mit Demenz aufgrund von Stigmatisierung, Scham und struktureller Diskriminierung nicht mehr so oft unter Leute gehen (können), ist nicht jede verunmöglichte Teilhabe an sozialen und gesellschaftlichen Strukturen dadurch zu erklären. Nebst der oftmals vorhandenen Einsicht, dass eine bestimmte Arbeitsstelle infolge demenziell bedingter Fähigkeitsverluste verlassen werden muss,[40] erzählen betroffene Personen auch davon, dass sie bewusst auf gewisse Tätigkeiten verzichten, die sie als zu anstrengend empfinden. Frau Feldmann erzählt mir etwa davon, wie sie es früher geliebt habe, große Konzerte zu besuchen, dass sie heute Menschenmassen jedoch lieber meide. Es sei ihr einfach zu viel:

> BF: »Also ich könnte sicher, schätzungsweise, achteinhalb Stunden könnte ich nicht mehr arbeiten. Und sonst müsste ich einen Fahrer haben, der mich bringt und wieder abholt. Auf den Zug möchte ich nicht mehr, das ginge wahrscheinlich nicht mehr. Weil nur in Bern am Bahnhof (atmet tief ein). Ich gehe zum Beispiel auch nicht mehr gerne an große Anlässe. Früher! Früher zu ACDC, in Basel zu den Hell's Belles, zuvorderst vorne Brigitte: ›Yeah, yeah, yeah!‹«[41]

Weil ihr einfach die Kraft dazu fehle, hat sich Frau Feldmann auch entschieden, nicht mehr an der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* teilzunehmen. Wie sie mir in einer E-Mail mitteilt, »vertrage [sie] so viele Menschen und so viele Reize leider nicht mehr«, weshalb sie sich nun lieber auf Betätigungen in ihrem Wohnbezirk konzentriere.[42] Auch Frau Schwager schreibt in einem Brief, den sie in ihrer Alzheimerkiste aufbewahrt, wie erschöpfend der Alltag im Leben mit Demenz sei:

> RS: »Ich habe viele Patienten mit Alzheimer gepflegt, als ich noch als Pflegefachfrau gearbeitet habe, aber ich habe mir nie Gedanken darüber gemacht, wie anstrengend ein Leben mit Alzheimer ist. Diese unendliche Suche nach allem und sich selber, die alle Energie frisst und uns langsam aber sicher erschöpft und ausgelaugt zurücklässt. […] Jeder Tag ist ein Marathon und ein Hürdenlauf über alle die Fehler und Missgeschicke, die uns mit Alzheimer passieren«.[43]

Die Missgeschicke, die im Leben mit Demenz zum Alltag gehörten, mache diesen zu einem nicht enden wollenden Hürdenlauf, bei dem nicht nur nach Dingen, sondern auch nach sich selbst gesucht werde. Es seien Zustände, die für andere gar nicht wahrnehmbar seien, die betroffene Personen aber ihrer Energie berauben würden. Nicht mehr so viel zu reisen, sondern sich einfach im eigenen Stadtteil

---

40 Vgl. Rita Schwager, Kapitel 6.1, oder Angela Pototschnigg, Kapitel 4.3.2.

41 BFIV1.

42 BFTB2.

43 Rita Schwager, Ausschnitt aus einem Brief in ihrer Alzheimerkiste.

und im eigenen Garten aufhalten zu dürfen, beschreibt deshalb Charlotte Senoner im Leben mit Demenz auch als Genuss:

> CS: »Ich konnte mich überhaupt nicht orientieren und das ist eine schlimme Sache, finde ich, an der Demenz! […] Und, es ist so, dass ich das sehr genieße da - und ich will eigentlich gar nicht mehr so viel weg, so hinaus, reisen.«[44]

Zuhause zu bleiben, sich abzusondern und sich nicht mehr so viel unter Leute zu mischen, kann in Anbetracht der demenziell bedingten Herausforderungen also nicht nur als Reaktion auf Stigmatisierungs- und Exklusionserfahrungen gedeutet, sondern im Sinne der Befriedigung eines Ruhebedürfnisses auch als Sorge um sich verstanden werden. Manchmal alleine zu sein, kann durchaus gewollt sein und wird von Menschen mit Demenz aktiv herbeigeführt. Margrit Meyer,[45] Teilnehmerin der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* in Luzern, erzählt mir, dass sie ihren Tag jeweils mit eineinhalb Stunden Laufen beginne. Dies tue ihr sehr gut, denn beim Rennen könne sie ihre Gedanken ordnen, Sachen planen und ganz bei sich sein. Dann könne auch niemand dazwischenkommen und irgendetwas sagen oder etwas von ihr verlangen. Sie wüsste nicht, was sie ohne diesen Anfang in den Tag machen würde. Aus dem Bedürfnis heraus, ungestört Zeit für sich zu haben, geht Frau Meyer deshalb jeden Morgen nach draußen, weg von ihrem Partner, mit dem sie ihre Wohnung teilt, hinein in einen Wald, in dem sie einfach bei sich sein kann.[46]

Einerseits erzählen Menschen mit Demenz von einem gesteigerten Bedürfnis nach Bekanntem, nach Ruhe und Zeit für sich alleine, um die eigenen Gedanken zu ordnen und zwischenzeitlich »ganz bei sich« zu sein. Andererseits sprechen sie von einem auch im Leben mit Demenz weiterhin stark ausgeprägten Bedürfnis nach einer Teilhabe an gesellschaftlichen Strukturen, einem Bedürfnis, von der »Umwelt angenommen« zu werden und etwas Sinnvolles tun zu können. Letzteres wird im Leben mit Demenz, wie nun herausgearbeitet wurde, nicht nur wegen des gesteigerten Bedürfnisses nach Ruhe und Erholung zu einer Herausforderung. Die Interviewpartner*innen berichten von vielfältigen Stigmatisierungs- und Exklusionserfahrungen, die dazu beitragen, dass betroffene Personen von der Bildfläche des alltäglichen Lebens verschwinden und ihnen Möglichkeiten der Teilhabe am sozialen und gesellschaftlichen Leben verwehrt werden. Im Folgenden wird deshalb herausgearbeitet, wie Menschen mit Demenz mit einem stigmatisierenden Blick auf sie selbst umgehen beziehungsweise wie sie das von anderen Menschen vorgebrachte Bild eines fähigkeitslosen und bedürfnislosen Pflegefalls zurückweisen.

---

44 CSIV1.

45 Pseudonym.

46 Margrit Meyer, GGTB6.

Weiter wird darauf eingegangen, wie sich betroffene Personen als Antwort auf Exklusionserfahrungen um eine gesellschaftliche Neupositionierung bemühen und wie sie darin Aufgaben finden, die ihrem Leben Sinn verleihen.

6.2 Stigma-Management

Um mit alltäglichen Stigmatisierungserfahrungen im Leben mit Demenz umzugehen, dringen in den Interviews zwei Selbstsorgeformen besonders durch: Da das Stigma Demenz – anders als bei körperlich sichtbaren Stigmata – nicht im ersten Moment erkennbar ist, wird erstens versucht, die eigene Demenzbetroffenheit nicht unnötig zu beleuchten oder zum Thema zu machen. Zweitens gehen Demenzbetroffene offen-humorvoll mit ihren Unzulänglichkeiten um, wodurch sie versuchen, eine Gemeinsamkeit mit ihrem Gegenüber beziehungsweise eine geteilte Normalität herzustellen. Dadurch werden zwar einzelne Missgeschicke, aber nicht ihre ganze Person zur Stigmatisierung freigegeben. Im Folgenden werden diese zwei Formen der Selbstsorge nun genauer betrachtet.

6.2.1 Selektive Klandestinität[47]

Bis auf die Söhne, die Frau und die Mutter von Walter Fink sowie die Mitglieder der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*, zu denen auch ich im Moment des Interviews gehöre, weiß niemand, dass Herr Fink mit Demenz lebt. Dies jedenfalls erzählen mir Herr und Frau Fink im Interview. Auf meine Frage, ob dies Absicht sei, antwortet mir Herr Fink:

> WF: »Ich habe das Gefühl, im Moment falle ich nicht auf, wenn ich diese Krankheit habe. Also ich irre nicht umher oder so, ich verhalte mich nicht *komisch* (sonderbar). Also ich habe immer das Gefühl, ich falle nicht auf. Auch wenn ich mit dem Hund laufen gehe oder so, ich habe immer das Gefühl, ich falle nicht auf mit meiner Krankheit. Und solange ich nicht auffalle, sodass die Leute vielleicht die Köpfe zu mir umdrehen, also wenn ich das merke, dann weiß ich, jetzt ist es einen Schritt weiter oder zwei …«
> VK: »Und das wäre dann auch der Moment, an dem du anderen sagen würdest, was die Ursache deines Verhaltens ist?«
> WF: »Wenn es angebracht ist, ja.«[48]

47 Der Begriff »Klandestinität« bedeutet nach Foucault (2006a, 288) eine Strategie des Verbergens, die auf den Selbstschutz abzielt.

48 HFIV1.

Wieso nur der engste Familienkreis weiß, dass Herr Fink mit Alzheimer lebt, führt er darauf zurück, dass er nicht auffalle und keine Situation entstehe, an der es »angebracht« wäre, andere über die eigene Demenzbetroffenheit zu informieren. Doch das bedeute für ihn nicht, dass er seine Diagnose nicht akzeptiere und diese verdrängen würde:

> WF: »Also ich habe das irgendwie akzeptiert, die Diagnose. Und nicht versucht zu verdrängen, sagen wir es gar niemandem, nicht auffallen, so in diese Richtung. Also ich sage es nicht allen Leuten, aber wenn es mal angebracht ist, dann sag ich es.«[49]

Herr Fink reagiert in seiner Aussage indirekt auf den Vorwurf, dass, wenn jemand nicht über die eigene Demenz spreche, die betroffene Person diese womöglich nicht akzeptieren, sondern verdrängen würde. Da ich selbst im Interview nie von Verdrängung oder Verleugnung gesprochen habe, muss davon ausgegangen werden, dass er ein ihm bekanntes Narrativ anspricht, das Stillschweigen mit Verleugnung in Verbindung bringt. Dies möchte er mit seiner Aussage widerlegen. Sein Stillschweigen hat andere Gründe. Er benennt diese Gründe zwar nicht direkt, weist mit seinem abermaligen Gebrauch des Begriffspaars »nicht auffallen« aber darauf hin, dass er lieber Teil einer Normalität bleiben möchte, als der (stigmatisierten) Kategorie Demenz anzugehören. So ließe sich auch sein Gebrauch des Begriffs »outen« interpretieren, den er einbringt, als er erzählt, wann und wie er andere über seine Demenz informieren würde:

> WF: »Ich kann mir eigentlich sogar noch vorstellen, dass ich mich als Betroffener selbst zeigen würde, ich bin betroffen, irgendwann ein kleiner Anstecker oder so, unscheinbar oder nicht auffallend, aber doch, wenn man Leute begrüßt oder so, dass sie es erkennen, so würde ich mich *outen*. […] Aber, ich sag jetzt mal, erst, wenn es mir schlechter geht. Und ich mich im Dorf mal verirre.«[50]

Dafür, sich als Demenzbetroffener zu zeigen, kann sich Herr Fink also zwei Gründe vorstellen: Entweder ist er auf direkte Hilfe von jemandem angewiesen (wenn er sich im Dorf verirrt) oder er verhält sich so seltsam, dass er sich erklären möchte (wenn Leute sich nach ihm umdrehen). Ansonsten ist es für ihn nicht »angebracht«, darüber zu sprechen. Herr Fink schützt sich demzufolge so lange vor der Konnotation »Demenz«, bis es für ihn aufgrund gewisser Umstände unvermeidlich wird, sich dieser Kategorie zuzuordnen. Solange Herr Fink nicht aus einer Normalität herausfalle, weise er lieber nicht auf seine Demenzbetroffenheit hin, um demenzbedingte Stigmatisierung zu vermeiden. Sobald er auffällig werde, würde er die Auffälligkeit jedoch mit der Rahmung einer Krankheit normalisieren wollen, um

---

49 Ebd.

50 Ebd.

damit wiederum Stigmatisierungen abzuschwächen, die ihn aufgrund seines »seltsamen Verhaltens« treffen könnten.[51]

Auf den Moment des *Outings* hat sich Herr Fink bereits vorbereitet. Er trägt, wie er mir erzählt, ein »Alzheimer-Kärtchen« in seinem Geldbeutel, worauf geschrieben stehe, dass er mit Alzheimer lebe. Dieses könnte er jederzeit herausholen und sich damit erklären.[52] Auch Herr Vogel erzählt mir von einer Visitenkarte, die er in seiner Handyhülle mit sich führe und die die Aufschrift »ich bin dement« trage. Wie er in der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* hervorhebt, könne er damit gezielt Leute über seine Demenz informieren, sodass wirklich nur die Person davon erfahre, die er um Hilfe bitte und »nicht alle ringsherum« auch.[53] Er könne beispielsweise am Bankschalter selbst bestimmen, ob er seine Diagnose hörbar im Raum äußern und alle in der Schlange darüber in Kenntnis setzen oder ob er durch das Vorweisen der Karte lieber nur die Person am Schalter informieren möchte. Herr Fink und Herr Vogel überlegen sich also gleichermaßen, in welcher Situation ein *Outing* für sie von Vorteil ist und wann nicht beziehungsweise wer genau von ihrer Betroffenheit erfahren soll und wer nicht. Indem sie ganz gezielt einzelne Personen über ihre Demenz aufklären, können sie sich unauffällig vor Stigmatisierung schützen, sich dabei aber die Möglichkeit offenhalten, ihr potenziell abweichendes Verhalten zu erklären oder gezielt um Hilfe zu bitten.

Für Frau Marquez stellen ein dezenter Anstecker oder eine Visitenkarte aber noch keine befriedigenden Antworten auf Stigmatisierung dar. Das Problem liege für sie im Wort »Demenz«, das gleichbedeutend sei mit »total hinüber«.[54] So wolle sie sich nicht bezeichnen, auch nicht auf einem Anstecker. Sie sagt: »Also ich hänge mir jetzt kein Schild um. So.«[55] Denn wenn sie auf die Hilfe von anderen Menschen angewiesen sei, dann frage sie nicht: »›Entschuldigung, ich habe Demenz, können Sie mir helfen?‹ Sondern eher: ›Entschuldigung, ich habe vergessen‹, oder: ›Entschuldigung, ich habe Gedächtnisschwierigkeiten‹«.[56] Denn für sie stelle sich die Frage:

> LM: »Was soll der machen mit der Info, dass ich dement bin? Soll er sagen: ›Das tut mir aber leid!‹? Oder: ›Ja, das habe ich schon gemerkt.‹? Also das sage ich nicht so. Wenn ich wissen will, wohin ich gehen soll, dann frag ich anders.«[57]

---

51 Zur selektiven Klandestinität im Leben mit Demenz vgl. auch Roest 2007, 580; Dupuis et al. 2016, 369; Beard 2004, 423.

52 HFIV1.

53 Beat Vogel, GGTB8.

54 Luisa Marquez, FDTB1.

55 LMIV1.

56 Ebd.

57 Luisa Marquez, FDTB1.

Frau Marquez trägt ihre Demenz lieber nicht »wie ein Beil vor sich her«, wie sie es im Interview auch ausdrückt.[58] Viel eher versuche sie darauf zu fokussieren, was gerade das Problem sei und worin sie Hilfe benötige. Falls sie eine Ursache für die Entstehung des Problems angebe, dann rede sie lieber von »Gedächtnisschwierigkeiten« als von Demenz.[59]

Frau Marquez spricht einen wichtigen Aspekt in der Diskussion darüber an, ob es für Demenzbetroffene einen Vorteil darstellt, ihre Diagnose anderen Menschen mitzuteilen, oder nicht. Denn die eigene Demenzbetroffenheit nicht zu verstecken und offen darüber zu reden, wird im öffentlich-medialen Diskurs über Demenz oftmals als eine Art Königsweg gesehen. Nicht nur Ratgeber[60] für Menschen mit Demenz und Broschüren von Alzheimervereinigungen[61] raten betroffenen Personen, ihre Demenzdiagnose mitzuteilen. Auch Erfahrungsberichte und Sammelbände mit Stimmen von Menschen mit Demenz zeigen anhand von *best practice*-Beispielen auf, wie es wem gelungen ist, die eigene Demenz zu akzeptieren und nach außen zu kommunizieren. In *Ich spreche für mich selbst. Menschen mit Demenz melden sich zu Wort* vom Zentrum für Informationstransfer *Demenz Support Stuttgart*[62] berichtet ein Demenzbetroffener, dass er überall, wo er neue Leute kennenlerne, von seiner Alzheimerbetroffenheit erzähle. Das tue gut, weil er merke, wie die Leute Anteil nehmen würden und ihm gegenüber aufgeschlossen wären.[63] Eine weitere Person beschreibt, dass sie mit ihrer Offenheit schnell Freunde unter anderen Betroffenen gefunden habe, mit denen sie nun ihre Freizeit verbringen könne.[64] Auch die deutsche Demenzaktivistin Helga Rohra erzählt in ihrem Erfahrungsbericht, dass sie ihr *Outing* in der Öffentlichkeit nie bereut habe, sie lebe im Gegenteil seitdem »wesentlich freier«.[65] Und schließlich rät auch der US-Amerikaner Richard Taylor, Gründer von *Dementia Alliance International*[66], seiner

58 LMIV1.

59 Neue Begrifflichkeiten für Demenz einzuführen, scheint auch anderen betroffenen Personen dabei zu helfen, dieses »Beil Demenz« und damit verbundene Stigmatisierungspotenziale zu entschärfen. Vgl. Kapitel 2.1.

60 Vgl. Grebe/Keller 2021.

61 Vgl. Alzheimer Schweiz, Broschüre 103 Nach der Demenz-Diagnose, 11: https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Sektionen/Basel/Dokumente/Publikationen/Broschueren_ALZCH/Broschuere-103-Nach-der-Demenz-Diagnose-Alzheimer-beider-Basel.pdf (Abgerufen 07.07.2020); Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Broschüre Was kann ich tun, 16ff.: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/broschueren/Was_kann_ich_tun.pdf (Abgerufen: 08.07.2020).

62 Demenz Support Stuttgart: https://www.demenz-support.de/ (Abgerufen: 18.01.2021).

63 Demenz Support Stuttgart 2010, 54.

64 Ebd., 29.

65 Rohra 2012, 69.

66 *Dementia Alliance International* ist eine gemeinnützige Organisation, deren Mitgliedschaft ausschließlich für Menschen mit Demenz aus der ganzen Welt bestimmt ist. Die Organisa-

Leserschaft, mit dem Sprechen über die eigene Diagnose nicht zu lange zu warten, denn es könne dann plötzlich zu spät sein, »um überhaupt noch irgendetwas zu besprechen«.[67] Die eigene Demenz hingegen zu verschweigen, würde einsam machen, sagt ein Betroffener im Magazin *REPORTAGEN* zum Thema Alzheimer,[68] oder könne zu Streit und schlechten Gefühlen führen, wie Christian Zimmermann in seinem Erfahrungsbericht *Auf dem Weg mit Alzheimer. Wie sich mit Demenz leben lässt* erklärt.[69]

Kommen also Menschen mit Demenz in Sammelbänden, Broschüren, Magazinen oder Erfahrungsberichten zum Thema *Outing* zu Wort, dann sind es meist Stimmen, die ein solches befürworten. Auch in der vorliegenden Analyse wurde herausgearbeitet, dass die Vermittlung der eigenen demenziellen Beeinträchtigungen – zumindest im nahen Umfeld – wichtig sein kann für eine gelingende, gemeinsame Erarbeitung von Hilfestellungen und schließlich auch für eine bewusste Annahme von Abhängigkeit.[70] Goffman beschreibt das freiwillige Enthüllen des eigenen Stigmas sogar als einen möglichen Schritt im moralischen Werdegang einer Person. Nachdem man gelernt habe, gewisse Aspekte von sich selbst gekonnt zu kaschieren – Goffman nennt dieses Vorgehen ein *Kuvrieren*[71] –, könne ein Umlernen stattfinden: Man könne lernen, über das eigene Stigma zu sprechen. Nicht selten führe dies zu einem Zustand, der von Personen mit Stigma als reif, wohlangepasst und als würdevoll beschrieben werde.[72] Dieser soziale Tausch einer Bestätigung der Erwartungen anderer in Bezug auf sich selbst gegen die von anderen Personen entgegengebrachte Anerkennung könnte mit Goffman als »Stigma-Prozess« beschrieben werden: als Prozess, der die soziale Funktion besitzt, »unter jenen Unterstützung für die Gesellschaft zu gewinnen, die nicht von ihr unterstützt werden«.[73] Es erstaunt deshalb nicht, dass das Offenlegen einer eigenen Demenzbetroffenheit häufig als Reifeprozess verstanden und als eine Art Königsweg gehandelt wird beziehungsweise dass genau diese Stimmen betroffener Personen hörbar gemacht werden, die ebendies bestätigen.

---

tion ist bestrebt, eine einheitliche Stimme für die Unterstützung der Rechte und der individuellen Autonomie und für die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz zu sein. Vgl. Dementia Alliance International: https://www.dementiaallianceinternational.org/ (Abgerufen: 08.07.2020).

67 Taylor 2013, 30-32.

68 Koch 2018, 87.

69 Zimmermann/Wissmann 2010, 16.

70 Vgl. Kapitel 6.3.

71 Goffman 1975 (1967), 142.

72 Ebd., 128.

73 Ebd., 171.

Doch wie an anderer Stelle[74] bereits herausgearbeitet wurde, führt das Offenlegen der eigenen Demenzbetroffenheit nicht automatisch zu mehr Verständnis und zu mehr Würde im Leben, sondern kann aufgrund einer verschobenen Vorstellung davon, was Demenz ist, zu weiteren Missverständnissen und damit zur Diskriminierung von betroffenen Personen führen. Wichtiger als ein *Outing* im Sinne einer bloßen Zuordnung zur Kategorie Demenz ist für die Herstellung von Verständnis die Vermittlungsarbeit – und hierzu kann das Eröffnen der eigenen Diagnose lediglich einen Beitrag unter vielen leisten.

Bei der Beantwortung der Frage, wie im Leben mit Demenz Diskriminierung vorgebeugt werden kann, geht es nun offensichtlich nicht darum, möglichst offen mit der eigenen Diagnose umzugehen. Viel eher scheint das (selektive) Verschweigen der eigenen Demenzbetroffenheit hilfreich zu sein. Es zeigt sich also, dass sowohl ein Sichtbarmachen der eigenen demenziellen Beeinträchtigungen (das mit einem Eröffnen der Diagnose einhergehen kann) als auch das Verschweigen der Diagnose als mögliche Formen der Sorge um sich verstanden werden können. Diese beiden Formen der Selbstsorge sind überdies auch nicht als widersprüchlich zu verstehen. Denn wie Herr Fink weiter oben bereits betont, ist das Verschweigen der eigenen Diagnose nicht mit einer Verleugnung der eigenen Demenz gleichzusetzen, und wie anhand einer Aussage von Frau Marquez gleich erläutert wird, führt das Verschweigen der Diagnose auch nicht automatisch dazu, dass kein Verständnis für die eigene Situation hergestellt werden kann. Dass sie nicht »herumgeht und erzählt«,[75] dass sie mit Demenz lebe, begründet Frau Marquez nämlich auch damit, dass im Umgang mit ihr sehr gut ersichtlich werde, wie es ihr gehe, womit sie Mühe habe und womit nicht. Sie wolle mit dem Schweigen über ihre Demenzbetroffenheit also nicht »verhindern, dass es publik wird«, das könne sie auch nicht. Denn »rein so Dinge wie Vergessen, Termine vergessen, das ist ja so mit der Zeit, das summiert sich dann ja auch für die anderen«.[76] Eine demenzielle Entwicklung vergleicht Frau Marquez deshalb auch mit dem Prozess einer Schwangerschaft, bei der es für andere im direkten Umgang mit einem selbst auch immer klarer werde, was genau los ist:

> LM: »Nein, für mich ist das, den anderen etwas zu erzählen … warum sollte ich? Ich meine, das ist mir schon klar, dass das jetzt eine andere Situation ist. Das ist, wie wenn man schwanger ist, da kann ich nicht sagen, ich bin nicht schwanger (lacht). Weil man sieht es ja.«[77]

74 Vgl. Kapitel 5.3.1.

75 LMIV1.

76 Ebd.

77 Ebd.

Demenzielle Beeinträchtigungen würden, ähnlich wie eine Schwangerschaft, mit der Zeit für ein Umfeld ohnehin greifbar, würden in dieser Art von Vermittlung aber nicht überdeckt von der Vorstellung, die betroffene Person sei grundsätzlich debil:

> LM: »Man merkt, wer mit mir länger spricht oder wer mit mir zu tun hat, merkt es sowieso. Das heißt, ich kann auch nicht sagen: ›Na-a.‹ Es ist ja nicht verbergbar. Aber ich/sagen wir mal, ich teile das nicht jedem mit, den ich jetzt sehe. Sage: ›Ich habe Demenz‹ oder ›bin gaga‹.«[78]

Indem Frau Marquez ihre Diagnose verschweigt, im direkten Umgang mit anderen Menschen aber vermittelt, was eine Demenz sein kann, versucht sie Vorurteile zu umgehen und ihre Gegenüber für die kleinen Details zu sensibilisieren. In diesem Sinne kann ein Verschweigen oder selektives Mitteilen der Demenzdiagnose als bewusste Form der Vermittlung und als Schutz vor Stigmatisierung verstanden werden und sollte keinesfalls verwechselt werden mit einer mangelnden Krankheitseinsicht, einem Verleugnen oder fehlender Akzeptanz der eigenen Situation.

6.2.2 Humor als verbindende Praxis

Im Gespräch mit Menschen mit Demenz fällt eine Form von Humor besonders auf: Gelacht wird über eigene Fehlleistungen, über momentane Verwirrtheiten oder entstandene Misserfolge. Nach Aussagen betroffener Personen wissen sie im Moment des Fehlverhaltens sehr genau, wie einfach die gerade zu meisternde Aufgabe eigentlich wäre und wie ungeschickt sie sich dabei anstellen. Dies sei so absurd, darüber könne man eigentlich nur lachen. Die Diskrepanz zwischen dem Wissen über die Einfachheit der Aufgabe und dem konkreten Scheitern wird in folgender Aussage von Frau Schwager deutlich:

> RS: »Ja, genau. Und dann ging ich eben in die Memory Clinic, nach Basel, hab mich selbst angemeldet, weil er [der Hausarzt] das Gefühl hatte, ich hätte nur ein Burnout. Dann habe ich dort den Mini Mental Test gemacht, **hochhus duregfloge** (grandios gescheitert) (lachend gesprochen). Das war wirklich verrückt! Also, das sind ja Tubelifroge (das ist ein Idiotentest), wo du dort, weißt du, so Kreuze machen musst, aaabsolut einfaches Zeug.«
> VK: »Sachen, die einfach wirken und dann ist es doch nicht einfach, gerade wenn/«
> RS: »Ja. Völlig gescheitert in dem Test. Vor allem eben vom Gedächtnis her. Die logischen Sachen gingen besser, dort war ich noch in einem guten Ding, aber al-

78 LMIV1.

> les, was Kurzzeitgedächtnis war, hey, *keine einzige Frage* (lachend gesprochen) konnte ich beantworten.«[79]

Frau Schwager lacht in der oben zitierten Aussage in den zwei Momenten, in denen sie ihre Fehlleistungen beschreibt: erstens dann, wenn sie davon erzählt, dass sie im Mini Mental Test (den sie kurz darauf als Idiotentest bezeichnet) grandios gescheitert sei, und zweitens dann, wenn sie nochmals darauf zurückkommt, dass sie keine einzige Frage habe beantworten können. Sie könne zum Glück auch im Alltag »über [ihre] Misserfolge lachen«,[80] erzählt sie in der Gesprächsgruppe in Luzern. Im Interview mit mir zeigt sie sodann, wie es aussehen kann, wenn sie über alltägliche Misserfolge lacht:

> RS: »Ja, also ich versuche es [mich zu erinnern], aber das geht nicht mehr so einfach, oder. Also Zeug zurückverfolgen, das ist ja praktisch nicht mehr möglich. Aber da habe ich natürlich auch Strategien. Manchmal muss ich es einfach sein lassen. Und dann, plötzlich, zack, kommt es von selber wieder, obwohl ich gar nicht daran dachte. Also es gibt da alle Varianten mit dieser Krankheit. Ich stand schon weinend und völlig verzweifelt da und wusste, es ist ganz wichtig. Keine Ahnung mehr hatte ich. Wirklich keine Ahnung mehr, und das über Tage, oder, und plötzlich ist es wieder da. Sonnenklar und absolut einfach. Also das bringt einen schon um den Rest vom Verstand, den man noch hat (lacht). […] Und wenn es [die Erinnerung] dann wieder da ist, weißt du auch ganz genau, worum es ging, dann könntest du gleich weiterfahren. Und meistens ist das Thema dann vorbei, dann brauchst du es gar nicht mehr, das ist das Gemeine! (lacht)«[81]

Frau Schwager macht in der Erzählung über ihre Fehlleistungen deutlich, dass sie durchaus weiß, wie man sich normalerweise verhalten würde, und dass ihr sehr wohl bewusst ist, inwiefern ihr Verhalten davon abweicht. Sie versucht in ihrer Erzählung folglich einen Blick auf sich und ihre Fehlleistungen vorwegzunehmen, von dem sie denkt, dass ihn das »normale« Gegenüber einnehme, und positioniert sich so innerhalb einer Normalität, von der aus sie ihr eigenes Verhalten lachend als absurd bewertet. Als angesprochene Person hatte ich zwar nicht das dringende Bedürfnis, in ihr Lachen einzufallen und ihr damit zu bestätigen, dass die Erzählung auch für mich lustig sei. Doch signalisierte ich mit einem die Absurdität nachvollziehenden Lächeln nickend Verständnis. Ich konnte ihren Blick auf die Erzählung ohne Weiteres annehmen und mir vorstellen, wie es wäre, wenn mir selbst ähnliche Missgeschicke passieren würden. Entstanden sind dadurch »Momente der

79 RSIV1.

80 Rita Schwager, SLTB1.

81 RSIV1.

Verbündung« (*bonding*) zwischen Frau Schwager und mir, in denen ich das Gefühl hatte, sie besser zu verstehen.

Ihre demenziellen Beeinträchtigungen stellt Frau Schwager dar als etwas, das plötzlich in ihren Alltag einbricht und sie daran hindert, sich normal zu verhalten. Sie lacht so auch an den Stellen, an denen sie die Situation als »gemein« bewertet oder wenn sie über etwas klagt, das »einen schon um den Rest vom Verstand« bringe, den »man noch hat«. Mit dem Nachtrag »den man noch hat« macht Frau Schwager wiederum eine einschätzende Bemerkung über ihren Verstand. Zwar habe sie *noch* einen Rest Verstand, mit dem sie die Situation beurteilen könne, doch ist dieser aus ihrer Sicht – und hiermit nimmt sie wiederum den möglichen Blick eines »normalen« Gegenübers vorweg – auch nicht mehr ganz vollständig. Indem sie also über ihre Fehlleistungen und über den teilweise fehlenden Verstand lacht, distanziert sich Frau Schwager gerade davon und verbündet[82] sich mit dem »normalen« Gegenüber. Damit zeigt sie erstens, dass sie nicht »total hinüber«[83] ist und man ihr nicht »per se nichts mehr zutrauen«[84] sollte, sondern dass sie in vielerlei Hinsicht immer noch normal ist. Zweitens distanziert sie sich mittels Lachen über ihre Fehlleistungen von diesen und schützt damit ihre Person vor (zukünftiger) Stigmatisierung. Denn das »normale« Gegenüber wird auf diese Weise aufgefordert, seltsames Verhalten von Frau Schwager nicht ihrer Person zuzuschreiben, sondern als »gemeinen« Eingriff der Demenz zu verstehen.

Dass das Lachen über sich selbst für viele Menschen mit Demenz wichtig ist, wird auch in den Selbsthilfegruppen immer wieder deutlich. Anders als in den Interviews, in denen meine Gesprächspartner*innen selbst über ihre Missgeschicke lachen, wird dies in den Gruppensitzungen gemeinsam getan. Bei meinem ersten Besuch eines Treffens der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* in Luzern stellt mir Frau Meyer[85] die Gruppe vor als: »Wir sind keine Jammergruppe, wir lachen hier viel«.[86] Sie selbst stellt sich mir und den anderen kurz darauf vor mit: »Die Diagnose hatte ich 2013, aber schon im 2012 war ich *komisch* (sonderbar) (lacht)«.[87] Und als zwei Herren leise miteinander tuscheln und die Runde stören, antworten sie auf die Bitte der Gruppenleitung, ihre Sache später zu diskutieren, unter Lachen damit, dass sie dann nicht mehr wüssten, was sie jetzt so dringend besprechen müssten.[88] Immer wieder wird mir in den Pausen und nach den Sit-

82 Nach dem Philosophen Henri Bergson (2014, 8) ist das Gefühl von Gemeinsamkeit eine Voraussetzung für das Lachen.

83 Vgl. Luisa Marquez, Kapitel 7.2.1.

84 RSIV1.

85 Pseudonym.

86 Margrit Meyer, GGTB1.

87 Ebd.

88 GGTB1.

zungen erklärt, dass das Lachen eben auch wichtig sei. »Solange man noch lachen kann über unser Zeug, geht es uns ja noch gut«,[89] erklärt mir Frau Meyer.

Ob gemeinsam über geteilte Erlebnisse demenzieller Einschränkungen oder im Gespräch mit einer Person ohne Demenz über eigene Missgeschicke gelacht wird, in beiden Varianten hat das Lachen die Funktion, von der Normalität abweichendes Verhalten zu markieren und sich davon zu distanzieren. Menschen mit Demenz schützen sich demnach aktiv vor Stigmatisierung, indem sie sich mit einem an- oder abwesenden, potenziell stigmatisierenden Gegenüber verbünden und eigenes, von der Normalität abweichendes Verhalten bereits selbst als absurd markieren. Indem sie über ihre Fehlleistungen lachen, sprechen sie diesen zudem ein Stück Ernsthaftigkeit ab und bringen Leichtigkeit und Lebensfreude in die Situation ein. Dies führt wiederum dazu, dass ihre Erscheinung für andere (vorübergehend) den Eindruck des *Memento mori* verliert, was zusätzlich dabei helfen kann, stigmatisierende Blicke zu vermindern. Ich zumindest fühlte mich im heiteren Austausch mit Demenzbetroffenen jeweils vorübergehend befreit von Gefühlen der Bedrücktheit, die mich angesichts des Themas gelegentlich befielen.

6.3 Neupositionierung

Wenn ich von gesellschaftlichen Exklusionserfahrungen schreibe, so meine ich damit nicht, dass eine Person mit Demenz gänzlich aus einer Gesellschaft ausgeschlossen wird. Norbert Elias folgend verstehe ich die Gesellschaft und den einzelnen Menschen nicht als jeweils eigenständige, voneinander trennbare Einheiten. Nach Elias ist der einzelne Mensch immer schon Teil der Gesellschaft, die ohne die einzelnen Menschen gar nicht existieren würde:

> »So spricht man etwa von einem einzelnen Menschen und seiner Umwelt, von einem einzelnen Kind und seiner Familie, von Individuum und von der Gesellschaft, von dem Subjekt und den Objekten, ohne sich immer wieder klarzumachen, dass der einzelne selbst auch zugleich zu seiner ›Umwelt‹, das Kind zu seiner Familie, das Individuum zur Gesellschaft, das Subjekt zu den Objekten gehört. […] Die Gesellschaft, die man so oft gedanklich dem ›Individuum‹ gegenüberstellt, wird ganz und gar von Individuen gebildet, und eines dieser Individuen ist man selbst.«[90]

Wenn in der vorliegenden Studie also von gesellschaftlichen Exklusionserfahrungen im Leben mit Demenz die Rede ist, dann sind damit Erfahrungen des Ausschlusses aus bestimmten sozialen Gruppen innerhalb der Gesellschaft gemeint. Dies kann zum Beispiel, wie im Fall von Antje Steinfeldt, der Ausschluss aus einer

89 Margrit Meyer, GGTB1.
90 Elias 1978, 9.

Berufsgruppe oder der Ausschluss aus der berufstätigen Bevölkerung allgemein sein,[91] es kann, wie bei Pjotr Kopachev, den Ausschluss aus einem Verein darstellen,[92] es kann ein Ausschluss aus der Gruppe der aktiven, produktiven und erfolgreichen Alten sein, wie im Beispiel von Frau Schwager thematisiert wurde,[93] oder auch einen Ausschluss aus einem Freundeskreis bedeuten, wie es Frau Schwager und Herr Inauen gleichermaßen erlebten.[94]

Wie bereits aufgezeigt wurde, können Exklusionserfahrungen bei Menschen mit Demenz dazu führen, dass sie das Gefühl haben, »nichts mehr« zu sein, im Leben »keinen Sinn mehr zu haben« und »dadurch erst krank« zu werden.[95] Nebst Verunsicherungen im Selbstbild, kann der Ausschluss aus gewissen Zusammenhängen also auch die eigene Position innerhalb der Gesellschaft in Frage stellen. Diese kann wiederum verbunden sein mit Verantwortungen und Aufgaben, die dem eigenen Leben Sinn verleihen. Im Folgenden soll nun aufgezeigt werden, wie Menschen sich im Leben mit Demenz um Zugehörigkeiten zu neuen Gruppen bemühen, in denen sie subjektiv sinnvolle Teilhabemöglichkeiten erfahren.

6.3.1 Wir Alzheimer

Wenn Menschen mit Demenz über sich selbst sprechen, fällt auf, dass sie sich unter anderem als »Alzheimer« bezeichnen: »Mit dem Umfeld ist es ganz anders als Alzheimer«, erklärt mir Frau Steinfeldt. Und Frau Schwager teilt mir mit, dass es »für Alzheimer […] keine einzige Struktur« gebe. Einige meiner Interviewpartner*innen »leben« also nicht nur »mit Alzheimer«,[96] sie sind nicht nur »Alzheimerbetroffen«[97] oder »Alzheimerpatienten«,[98] sondern sie *sind* auch Alzheimer.

Die Möglichkeit, sich den »Alzheimern« beziehungsweise »Menschen mit Demenz« anzuschließen, tut sich für viele meiner Interviewpartner*innen in Angeboten der Demenzhilfe auf, konkret in der Teilnahme an Gesprächs-, Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen. Auf meine Frage, was die Gruppe *PROMENZ* für sie sei, antwortet mir Frau Senoner:

91 Vgl. Kapitel 6.1.
92 Vgl. Kapitel 5.3.1.
93 Vgl. Kapitel 6.1.
94 Vgl. Ebd.
95 Vgl. Antje Steinfeldt, Kapitel 6.1.
96 RSIV1.
97 LMIV1.
98 TCMIV1.

> CS: »Was ist die Gruppe für mich? Also, irgendwie ist es für mich immer mal wieder eine Abwechslung, dass ich da [von zuhause] mal rauskomme, obwohl ich sehr gern da bin, aber irgendwie, dass ich ein Programm habe oder so.«[99]

Obwohl Frau Senoner gerne zuhause sei, schätzt sie die Abwechslung, die eine Teilnahme an der Gruppe in ihrem Alltag bedeutet. Es sei eine Möglichkeit, »da mal raus[zu]komme[n]«, wobei mit dem Wort »mal« deutlich wird, dass es solche Gelegenheiten in ihrem Leben nicht viele gibt. In den Gesprächs-, Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen entsteht für Menschen mit Demenz jedoch die Möglichkeit zur Beteiligung an einer neuen sozialen Gruppe: Die Bevölkerungsgruppe der »Alzheimer« öffnet ihre Türen und bietet ein neues »Wir« an. Denn bei *PROMENZ*, so erzählt mir Frau Marquez, würden sich Menschen treffen, die »dasselbe Schicksal« teilen:

> LM: »Naja, es ist ein Zusammentreffen von … denk ich, von Leuten, die alle in einem unterschiedlichen Stadium der Fortgeschrittenheit von Demenz sind. Aber das, was es hat, man hat etwas gemeinsam. Nämlich das Schicksal. Und das, ich denk, das verändert ein bisschen die Art, wie man miteinander kommuniziert. Weil man sozusagen weiß, der andere hat es auch. Wobei es nicht wirklich ein Gesprächsthema ist, sondern ein Hintergrund.«
> VK: »Es verändert die Art und Weise, wie man miteinander spricht, aber es ist nicht Thema des Gesprächs?«
> LM: »Nicht zwingend, nein. Sondern, das ist sozusagen eine Basis, die die meisten haben.«
> VK: »Und das verändert, wie man miteinander spricht. Was hast du denn das Gefühl, was ist anders in der Art, wie man spricht miteinander?«
> (lange Pause)
> LM: »Ja, vielleicht die Selbstverständlichkeit der Vergesslichkeit. […] Oder es ist so quasi: Du bist nicht allein damit. Was zwar prinzipiell nichts hilft, aber es ist trotzdem/«[100]

Was für Frau Marquez in der Gruppe wichtig ist, ist das Gefühl, mit ihrem Schicksal nicht alleine zu sein. Dies helfe zwar »prinzipiell nichts«, aber eben »trotzdem/«. Sie macht deutlich, dass sie in der Gruppe zwar kein Wundermittel gegen ihre Demenz gefunden hat, dass die Gruppe ihr aber trotzdem hilft, indem sie ihr ein neues »Wir« anbietet: Die Nutzer*innen der Gruppe seien durch ihr geteiltes »Schicksal« und ihre gemeinsame »Basis« miteinander verbunden. Diese Verbundenheit führt nach Frau Marquez weiter dazu, dass sich die Art und Weise verändert, wie miteinander gesprochen wird, denn die Vergesslichkeit der Teilnehmenden sei dort

99 CSIV1.
100 LMIV2.

eine Selbstverständlichkeit.[101] In der Gruppe selbst ist es also normal, vergesslich zu sein. Dies betont auch Frau Meyer: »Einfach mal normal [zu] sein« und »mal unter einem anderen Stern zusammen [zu] sein«, nennt sie als Grund, wieso sie sich jeweils auf die Treffen mit ihrer Gesprächsgruppe freue.[102] Ebenso nimmt Frau Pototschnigg in ihrer Aussage Bezug auf die etwas andere Normalität in der Gruppe und beschreibt diese als eine Befreiung von unnötigen Fragen und Zwängen:

> AP: »Es weiß jeder, wie sich das anfühlt! Keine meiner Schwierigkeiten wird irgendwo … Also: ›Jetzt muss es dir doch einfallen, erinnere dich doch mal!‹ Das passiert natürlich nicht mit gesunden Menschen. Im besten Sinne: ›Ja, wo warst du?‹ – ›Ja ich weiß es nicht, es war eine Insel, es war wunderschön!‹ Das genügt eben der Gruppe! Keiner fragt da: ›Ja, war es vielleicht die Insel oder war das, das?‹ Ich brauche mich nicht so anstrengen. Diese Freiheit zu reden ist ganz, ganz wichtig, finde ich.«[103]

Eine Zusammenkunft von Personen, die dasselbe Stigma teilen, stellt auch nach Erving Goffman eine Möglichkeit dar, um als stigmatisierte Person normale Beziehungen zu leben.[104] Der Wechsel des Normalitäts-Rahmens, den Menschen mit Demenz im Beitritt zu einer exklusiv für demenzbetroffene Personen offenstehenden Gruppe vollziehen, schützt sie vorübergehend vor Stigmatisierung und bietet ihnen die Gelegenheit, »einfach mal normal« zu sein. Doch ist ein solcher Wechsel eines Normalitäts-Rahmens innerhalb der Gesellschaft, an der die Person mit Demenz partizipiert, oftmals nur für kurze Zeit und an besonderen, abgegrenzten Orten möglich. Oder wie Goffman es formuliert: »Unter seinesgleichen kann das stigmatisierte Individuum seine Benachteiligung als Basis der Lebensorganisation benutzen, aber dafür muss es sich mit einer halben Welt abfinden.«[105] Nach der Gruppensitzung müssen die Teilnehmenden also wieder zurück in eine Welt, in der sie als »komisch (sonderbar)«[106] empfunden werden. Anders verhält es sich dann, wenn betroffene Personen das neue »Wir« aus einer marginalen Gruppe heraus zu einem Teil gesellschaftlicher Normalität erklären:

---

101 Zur Möglichkeit, in Selbsthilfegruppen zwischenmenschliche Anerkennung und Verbundenheit zu finden und sich vorübergehend von belastenden sozialen Folgen einer Demenzbetroffenheit zu befreien, vgl. auch Panke-Kochinke 2013, 394-396; Örulv 2012, 26.

102 Margrit Meyer, GGTB6.

103 APIV1.

104 Goffman 1975 (1967), 31.

105 Ebd., 32.

106 Vgl. Franz Inauen, Kapitel 4.3.1; Walter Fink, Kapitel 6.2.1, oder Margrit Meyer, Kapitel 6.2.2.

> BF: »In meinen Augen, wenn man es selber mal hat: ›Ou, da hat es eine, dort hat es eine, da, da!‹ In der Coop-Zeitung und dann in der Migros-Zeitung und dann […] einer, der das Schuh-Geschäft führt …«[107]

Seit sie selbst mit Demenz lebt, sieht Frau Feldmann überall Demenzbetroffene. Durch ihren neu entwickelten Blick, den sie mit »[i]n meinen Augen, wenn man es selber mal hat« beschreibt, ist sie mit ihrer Diagnose bei Weitem nicht alleine, sondern Teil einer großen Gruppe von Menschen, die plötzlich überall auftauchen und die Gesellschaft durchziehen. Indem sie in ihrer Aussage die Häufigkeit von Menschen mit Demenz in unserer Gesellschaft herausstreicht, macht sie ihre eigene Betroffenheit wiederum zu etwas Alltäglichem, Normalem. Das bedeutet, dass durch die Teilnahme an Gesprächsgruppen für Menschen mit Demenz und durch das darin entwickelte Wissen, dass andere dasselbe »Schicksal« teilen, nicht nur innerhalb einer kleinen Gruppe ein vorübergehender, vor Stigmatisierung schützender Normalitäts-Rahmen entwickelt werden kann. In dem Blick, den Frau Feldmann mir vorschlägt, weitet sie den Rahmen gesamtgesellschaftlicher Normalität aus und öffnet deren Tore für Menschen mit Demenz. Als Teil der Gruppe »Alzheimer« wird es Frau Feldmann folglich möglich, einen Blick zu entwickeln, der eine Vorstellung von Normalität durchkreuzt.

Eine mögliche Selbstsorgehandlung als Reaktion auf Exklusionserfahrungen besteht folglich in der Partizipation an Angeboten der Demenzhilfe,[108] im Bilden einer neuen Wir-Identität als »Alzheimer« und in der Entwicklung eines *queeren* Blicks, in dessen Sicht es möglich wird, sich zumindest selbst als Teil der Normalität zu betrachten. Unter einer Wir-Identität wird Norbert Elias folgend das Gefühl oder die Idee verstanden, einer sozialen Gruppe zugehörig zu sein. Elias bezeichnet die Wir-Identität als das, was Menschen »miteinander gemein haben«, und unterscheidet sie von der Ich-Identität, die bezeichnet, was »Menschen voneinander unterscheidet«.[109] Nebst den bereits erwähnten Angeboten von Gesprächs-, Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen erfahren meine Interviewpartner*innen auch die Formate »Wandern für Menschen mit Demenz«, »Alzheimerferien«[110] und »Stammtisch für Menschen mit Demenz«[111] als gelungene Angebote, um eine Wir-Identität als »Alzheimer« zu bilden. Doch sei es schwierig, solche Ange-

107 BFIV1.

108 Es ist an dieser Stelle zu erwähnen, dass »Angebote der Demenzhilfe« nicht zwingend bedeutet, dass Menschen ohne Demenz Angebote für Menschen mit Demenz bereitstellen. Die Betroffenengruppen, die ich in der Feldforschung für die vorliegende Analyse begleitete, wurden unter anderem von Menschen mit Demenz initiiert und in gemeinsamer Arbeit mit Menschen ohne Demenz aufgezogen.

109 Elias 1987, 210.

110 STLB1.

111 GGTB3.

bote überhaupt erst zu finden, erzählt mir Frau Feldmann. Wenn sie »Alzheimer oder Demenz google«, dann erhalte sie eigentlich nur Treffer zu »wissenschaftlichem Zeugs« und »Vereine und Angebote [seien] sehr schwierig« zu finden.[112] Informationen zu weiteren Angeboten der Demenzhilfe erhalte sie vorwiegend in der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*. Damit wird nochmals deutlich, wie wichtig die Tür zur Gruppe der »Alzheimer« sein kann, die die Gesprächs-, Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen für Menschen mit Demenz öffnen.

Nicht für alle, die eine Betroffenengruppe frequentieren, ist die Wir-Identität »Alzheimer« stimmig. Viele akzeptieren zwar ihre Demenzbetroffenheit und fühlen sich als Teil der Gruppe, können sich aber nicht damit identifizieren, was Demenz oder Alzheimer in ihrer Vorstellung ist. Wie zu Beginn des vorliegenden Kapitels bereits herausgearbeitet wurde, haftet der Demenzbetroffenheit weitgehend ein Stigma an, ausgelöst unter anderem durch ein Demenzbild, von dem sich auch betroffene Personen nicht so schnell lösen können. Der Spagat zwischen einem Zugehörigkeitsgefühl zur Gruppe und einer Abgrenzung von dem vorherrschenden Demenzbild gelingt ihnen dennoch, indem sie ihre Betroffenheit relativieren. Lorenz Knull,[113] Mitglied von *PROMENZ*, spricht etwa davon, dass er »fast kein Betroffener« sei, und nennt seine Demenz eine »Mini-Demenz« oder auch »Mikro-Demenz«.[114] Ebenso relativiert Frau Feldmann ihre Demenz, wenn sie im Interview einmal von »Wechseljahrdemenz« spricht und einmal sagt, sie habe »keine wirkliche Demenz«, und davon ausgeht, dass sie »wahrscheinlich keinen normalen Alzheimer [habe]. Denn gewisse Sachen gehen ja wirklich noch sehr gut.«[115] Nebst einer Relativierung der eigenen Demenzbetroffenheit bietet für Betroffene in jungem Alter auch die Subkategorie »jungbetroffen« eine Möglichkeit, sich von der Vorstellung einer uralten, dem Tode nahen Person abzugrenzen. Frau Schwager beispielsweise nimmt nur an Angeboten Teil, die explizit für Jungbetroffene ausgeschrieben sind. Bereits Angebote, die sich an »jüngere Betroffene« richten, lehnt sie ab: »Jüngere, das geht am Thema vorbei. Da weigere ich mich! […] Wenn es Leute hat, die im Pensionsalter sind, fühle ich mich nicht am richtigen Ort.«[116] Herr Kopachev unterstützt sie in ihrer Abgrenzung, wenn er anfügt: »Ja! Für Jüngere, was heißt das? Bis 70?«[117] Auch Frau Steinfeldt berichtet von einem Alzheimer-Café, »das für ihren Jahrgang eher falsch« gewesen sei, und Frau Seiler erzählt von einem Besuch beim »Singen für Menschen mit Demenz«, bei dem sie sich den Be-

112 Brigitte Feldmann, SLTB3.
113 Pseudonym.
114 LKIV2.
115 BFIV1.
116 Rita Schwager, SLTB1.
117 Pjotr Kopachev, SLTB1.

treuerinnen näher fühlte als den »30 Jahre älteren Betroffenen«.[118] Verschiedene Teilnehmende von *Impuls Alzheimer*, einem Gremium von *Alzheimer Schweiz*, in dem betroffene Personen sich zu gewissen Vorhaben der Vereinigung äußern können, regen entsprechend an, auf der Webseite von *Alzheimer Schweiz* neu eine zusätzliche Kategorie »Jungbetroffene« einzurichten.[119] Mit einer Selbst-Positionierung als Jung- oder Frühbetroffene, als wenig oder nicht wirklich Betroffene, gelingt Menschen mit Demenz demnach ein Spagat zwischen der Teilhabe an der Gruppe »Alzheimer« beziehungsweise »Menschen mit Demenz« und der Distanzierung von derselben Gruppe angesichts eines stigmatisierenden Demenzbilds. Auf diese Weise eröffnen sie sich die Möglichkeit, an zwei Normalitäten gleichzeitig teilzuhaben: der Alzheimernormalität innerhalb der Gruppe und – da »gewisse Sachen [...] ja wirklich noch sehr gut« gehen – einer größeren gesellschaftlichen Normalität.

6.3.2 Wir Alten

Eine andere Möglichkeit zur Bildung einer Wir-Identität, ohne sich dadurch der stigmatisierten Bevölkerungsgruppe der »Alzheimer« anzuschließen, bietet die Kategorie der »Alten«. Denn eine Demenzbetroffenheit, so erzählt mir Dr. Beatrix Gulyn, sei lediglich eine Sonderform des Alterns:

> BG: »Eine Demenz ist eher eine Sonderform des Alterungsprozesses des menschlichen Gehirns. Weniger eine Krankheit. Klar kann es sich verstärken und dann, ja Alzheimer kann man als Krankheit sehen. Aber ich sehe nicht jeden Alterungs- also Demenzprozess als Krankheit, na?«
> VK: »So würdest du auch die Vergesslichkeit sehen, als Teil vom Altern?«
> BG: »Ist ein Teil, andere kriegen Krebs, und ja! Verschiedene andere ›Abbaus‹, ich habe ja auch andere Sachen noch. Ja, und ja!«[120]

Zwar könne man Alzheimer als Krankheit sehen, so Frau Gulyn, doch versteht sie sich deshalb selbst nicht primär als Alzheimerkranke, sondern als eine alte Person, die mit ihrer Alzheimerbetroffenheit eine von vielen möglichen Formen des altersbedingten »Abbaus« aufweist. Sie selber sei ja auch nicht nur von Alzheimer betroffen, sondern »habe ja auch andere Sachen noch«. Mit dem Hinweis auf die Anhäufung von verschiedenen Gebrechen macht sie klar, dass sie eher alt als krank sei. Denn im Alter, so impliziert ihre Aussage, seien Krankheiten normal. Um die eigene Zugehörigkeit zu den »Alten« zu stärken und sich damit in einer Normalität zu verorten, ist sie auch bereit, Netzwerkarbeit zu leisten: »Weil ich glaube,

118 Antje Steinfeldt und Marlen Seiler, SLTB14.
119 IATB1.
120 BGIV2.

wir müssen auch in die Pensionistenheime gehen und uns einfach verankern mit den Älteren. Das ist mir schon ganz wichtig!«[121] Sie habe sich dafür auch bereits mit einer Frau angefreundet, die die »Wiener Pensionisten« koordiniere, und trage ihre Visitenkarte seither bei sich. Sobald sie ihr Vorhaben der *PROMENZ*-Gruppe vorgestellt habe, rufe sie die Frau an und beginne mit der »Vernetzung, auch mit Heimen und auch mit Pensionisten, mit Clubs. Hat mich nie interessiert, aber ist wichtig.«[122]

Vernetzung mit »den Alten« leisten auch Fabrice Häfliger und Urs Feller, doch anders als Frau Gulyn verfolgen sie damit nicht einen übergeordneten Plan, Menschen mit Demenz bei »den Alten« zu »verankern«. Vielmehr nutzen sie einfach selbst Angebote, die mehrheitlich von alten Menschen genutzt werden. Herr Häfliger erzählt, er gehe nun jeden Mittwoch *jassen*[123]. Zwar seien die anderen Mitglieder »schon etwas älter« als er, aber die Gruppe sei gut. Er werde dort »ernst genommen«. In der Selbsthilfegruppe erzählt er etwa von einem guten Gespräch mit einem Mann, der einen Hirnschlag hatte.[124] Indem Herr Häfliger betont, dass auch andere Mitglieder der Jassgruppe Gebrechen aufweisen und dass diese voreinander nicht verschweigen würden, reiht er sich selbst mit seiner Demenzbetroffenheit als adäquates Mitglied dieser Gruppe ein. Auch Herr Feller macht deutlich, dass er gut zu den anderen Teilnehmenden in der Gedächtnistrainingsgruppe für alte Menschen passe:

> UF: »Da sagten sie, da diese kleine Gruppe [Gedächtnistrainingsgruppe], wo ich jetzt auch bin, einmal die Woche, ich könnte doch dort mal schauen, ob das etwas wäre für mich. Und ich muss wirklich sagen (lacht), wir haben es wirklich gut! Es sind also alle älter, wahrscheinlich haben die wenigsten Alzheimer, weiß es einfach nicht. [...] Es ist irgendwie, es sind alle, es hat so etwas, was ich sehr, sehr selten erlebt habe in einer Gruppe! Die Leute sind alle irgendwie ... Erstens mal ziemlich witzig, zweitens auch irgendwie, es funktioniert. [...] Ich meine, die sind total Fan, sind immer alle dort und [...] einer von denen [...] sagte, er habe da ein großes Haus im Engadin, da sollen doch alle mal dort hin. Und jetzt wird darüber geredet und das konkretisiert.«[125]

Diese Gruppe von »älteren« Menschen, von der Herr Feller redet und zu der er nun gehört, sei zwar eine Gedächtnistrainingsgruppe, doch gehe es für ihn eigentlich mehr darum, einfach zusammen zu sein: »Es [das Lösen der Gedächtnisaufgaben] ist für mich jetzt nicht so wahnsinnig zentral. Zentral ist eigentlich, dass man so

121 BGIV2.
122 Ebd.
123 Jass ist ein in der Schweiz verbreitetes Kartenspiel.
124 Fabrice Häfliger, SLTB1; SLTB2.
125 UFIV1.

bisschen über Gott und die Welt reden kann und was gerade so läuft.«[126] Seine Zugehörigkeit zu einer Gruppe von »Alten«, in der wohl »die wenigsten Alzheimer« hätten, funktioniere so gut, dass sie bereits gemeinsame Ferien planen würden.

Öfter in den Urlaub zu fahren und verdienterweise in Rente zu gehen, gehört für viele meiner Interviewpartner*innen zur Vorstellung von Altsein. Ein Anschluss an die Großgruppe der »Alten« birgt also gerade auch für Jungbetroffene eine Möglichkeit, als Quasi-Pensionierte einen positiven Umgang mit dem Ausschluss aus der Arbeitswelt zu entwickeln. Was er sich für den Ruhestand vorgenommen habe, mache er jetzt einfach etwas früher als geplant, erklärt Thadäus Jakob[127] in einer Sitzung der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz*.[128] Gestützt auf die Vorstellung, dass jeder Mensch nach einem arbeitserfüllten Leben eine Phase der Ruhe verdient habe, beansprucht er diese auch für sich. Aufgrund seiner Demenzbetroffenheit verschiebe sich sein Ruhestand einfach etwas nach vorne. Eine ähnliche Einstellung vertritt Jeremias Hebing[129], als er sich bei seiner ersten Teilnahme der Selbsthilfegruppe Labyrinth vorstellt: Es gehe ihm perfekt, denn er müsse ja nun nie mehr arbeiten. Statt einer Arbeit nachzugehen, darf im Club der Alten nun der Reiselust gefrönt werden. Er erzählt auch gleich von seinen Aufenthalten auf dem Campingplatz. Dort komme man »unter die Leute« und lerne »wirklich nette Menschen« kennen.[130] Auch Fabrice Häfliger teilt mir in der Pause der Gruppensitzung mit, dass er manchmal, wenn er gerade nichts zu tun habe, mit seinem Generalabonnement in den Zug einsteige, in der Schweiz herumfahre, die Aussicht genieße und einfach ein bisschen mit den Mitreisenden schwatze.[131] Solange er noch könne, gehe er auch auf größere Reisen. Dies aber mit einer Reisegruppe. In diesen Gruppen finde er eigentlich immer Anschluss zu anderen Mitreisenden.[132] Gerade die letzten Ferien seien von Anfang an sehr persönlich gewesen, sofort hätten sich er und seine neuen Bekannten auf das Du verständigt und an den Abenden jeweils länger zusammengesessen und geschwatzt.[133] Als Teil der Gruppe »der Alten« kann man also nicht nur ohne schlechtes Gewissen freie Zeit genießen, sondern während der Freizeitaktivitäten auch Kontakte knüpfen und ein Wir-Gefühl enwickeln.

An dieser Stelle lässt sich festhalten, dass es betroffenen Personen als Teil der Gruppe der »Alten« möglich wird, ihre Demenz als eine von vielen unterschiedlichen Gebrechen im Alter zu begreifen. Und es wird ihnen möglich, Angebote für

126 Ebd.
127 Pseudonym.
128 Thadäus Jakob, GGTB1.
129 Pseudonym.
130 Jeremias Hebing, SLTB5.
131 Fabrice Häfliger, SLTB5.
132 Ebd.
133 Ebd.

alte Menschen zu nutzen, mit ihnen über alltägliche und philosophische Dinge zu reden und das Zusammensein mit anderen Alten zu genießen. Ferien und Freizeit haben sie sich als Alte *verdient*, was auch Menschen mit Demenz davon entlasten kann, eine stetig produktive Kraft der Gesellschaft sein zu müssen. Doch obwohl die verdiente Ruhe und Erholung am Lebensende ein gebräuchliches und für Menschen mit Demenz nützliches Narrativ darstellen kann, ist auch das Alter, wie zu Beginn dieses Kapitels bereits angedeutet wurde, längst nicht mehr frei von dem »Appell, aktiv, produktiv und erfolgreich«[134] zu leben. Zwar kann die Zugehörigkeit zu »den Alten« eine Demenzbetroffenheit als eine mögliche Form des Alterns normalisieren und unter Umständen vor Stigmatisierung schützen. Doch ist in einer Gesellschaft, die Ideale des Jungseins und der körperlichen und kognitiven Leistungsfähigkeit vertritt, auch das Alter immer wieder von Diskriminierung betroffen.[135] Um sich nicht nur vor Stigmatisierung aufgrund der eigenen Demenzbetroffenheit, sondern auch vor Formen des *Ageism* zu schützen, bietet sich eine weitere Ausweitung der Gruppe an, der man sich zugehörig fühlen kann: Menschen mit Demenz sind auch Menschen.

6.3.3 Wir Menschen

Als ehemalige Ärztin, so erzählt mir Frau Gulyn, habe sie Erfahrung damit gemacht, wie es sei, eine Leitungsfunktion zu übernehmen und für die geleistete Arbeit Anerkennung zu erhalten. Sie selbst habe stark in Hierarchien gedacht und habe es genossen, dass andere zu ihr hochgeschaut hätten. Doch von diesem Hierarchiedenken habe sie sich im Leben mit Demenz verabschiedet:

> BG: »Ich habe also wirklich gelernt, dass jeder Mensch irgendwas Besonderes hat und bin froh, dass ich jetzt von diesem Hierarchiedenken wegkomme. Also ›Herr Professor, Herr Ober-ober‹ und, ne. Ich habe das schon auch genossen. Und jetzt merk ich, dass es aber auch schön ist, ohne das zu leben, na? Dass man irgendwie ein Mensch ist.«[136]

Viel mehr als eine Person, die irgendwo auf der Hierarchieleiter steht, sei Frau Gulyn nun »irgendwie ein Mensch«. Diese Haltung versteht sie als eine persönliche Weiterentwicklung, wie sie mir im Interview deutlich macht:

> BG: »Aber ich sehe das […] als eine Weiterentwicklung, weil ich auch immer vertreten hab, dass in jedem Menschen etwas Tolles ist. […] Das schreiben sie in 100.000 Büchern und der Jesus hat das so gelebt, ne. Aber da ist auch was dran, find ich, wenn man Menschen so sieht. Auch wenn ich plötzlich das Gefühl hab: ›Woah, der

134 Zimmermann 2020, 11; vgl. Kapitel 7.1.

135 Vgl. Kapitel 7.1.

136 BGIV1.

> ist *deppert* (dumm/verrückt)‹ und dann versuche ich umzupolen und mir zu denken: ›Ja, der … Vielleicht musste der ganz viel miterleben und jetzt ist er mit fünf Qualmenden auf einer Parkbank und die saufen und ja, vielleicht ist das auch eine Art Lebensgenuss, wenn man ganz in einer schwierigen Situation ist.‹ Also ich lehne das nicht mehr alles ab, ne. Und das ist schön, ne. Und da strahlt man auch etwas anderes aus.«[137]

Aufgrund der eigenen Alzheimer-Erfahrung hat sich Frau Gulyn abgewöhnt, Menschen in »toll« oder »*deppert*« einzuteilen, sondern versucht alle als Menschen zu sehen, zumal in jedem einzelnen etwas »Tolles« zu entdecken sei. Eigentlich habe sie diese Einstellung ja schon immer vertreten, aber diesen Blick umzusetzen, sei gar nicht so einfach: Auch jetzt müsse sie sich manchmal nach einer ersten Einschätzung bewusst »umpolen«, um wirklich den Menschen im Menschen zu sehen. Wendet Frau Gulyn diesen humanistischen Blick auf sich selbst an, sieht sie auch sich selbst weniger als Demenzbetroffene und mehr als Mensch, als etwas Besonderes und Tolles. In den weiteren Beispielen, die ihren neuen Blick veranschaulichen und die sie im Interview anbringt, schaut sie aber nicht auf sich selbst als Demenzbetroffene, sondern verweist allegorisch auf andere zu wenig wertgeschätzte Mitglieder der Gesellschaft: auf Supermarktkassiererinnen, Hausfrauen, Menschen mit Behinderungen oder mit Migrationshintergrund. Sie sehe keinen Grund, wieso man diese Leute abwerten sollte. »Hierarchien halte [sie] nicht aus«, für sie seien »Menschen einfach Menschen« und Hierarchien würden durch das Menschsein »gesprengt«.[138] Dieser Sicht schließt sich auch Herr Vogel an, wenn er in der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* davon erzählt, dass er das Wort »Kranke« nicht so gerne habe. Er sei nicht krank, er habe nur eine Diagnose.[139] »Wichtig ist, dass wir uns als Menschen sehen.«[140]

Ähnlich wie es Simone de Beauvoir hinsichtlich der Diskriminierung von Frauen formuliert, verstehen auch Frau Gulyn und Herr Vogel »[d]ie Tatsache, ein Mensch zu sein, [als] unendlich viel wichtiger als alle Einzelheiten, die Menschen unterscheiden«.[141] In einer solchen Perspektive erscheinen Demenzbetroffene vor allen Dingen als Menschen, wobei die Abwertung, die sie durch das Stigma Demenz erfahren, zu einer kulturell konstruierten Nebensache wird. Die eigene Zuordnung zur Kategorie der Menschen und die Etablierung eines Menschenbilds, das in allen Menschen per Definition etwas Tolles sieht, kann Demenzbetroffenen dabei helfen, sich selbst nicht in einem stigmatisierenden Blick zu betrachten. Es wird ihnen dadurch möglich, sich vordergründig weder als Demenzbetroffene

---

137 Ebd.

138 Ebd.

139 Beat Vogel, GGTB4.

140 Beat Vogel, GGTB2.

141 De Beauvoir 2013 (1949), 895.

noch als Alte, sondern als Mensch zu sehen und sich dadurch allen anderen Menschen gegenüber als gleichwertig zu verstehen. Indem Frau Gulyn ihren Blick anderen Menschen weitervermittelt, schafft sie zudem die Voraussetzung dafür, dass auch diese ihren Blick übernehmen und anwenden beziehungsweise Frau Gulyn in ihrem Menschsein bestätigen können. Bezug nehmend auf ihr Bedürfnis, Hierarchien abzuschaffen, betont sie deshalb auch: »Und ich bin erfreut, dass ich nicht die Einzige bin, die so denkt. Also das ist mir wichtig.«[142]

6.4 Sinnfindung

Nachdem in einem ersten Teil aufgezeigt wurde, wie Menschen mit Demenz auf die Stigmatisierung ihrer Person reagieren beziehungsweise diese zu vermeiden suchen, und in einem zweiten Teil herausgearbeitet wurde, wie Menschen mit Demenz neue Wir-Identitäten herstellen, mit denen sie sich innerhalb der Gesellschaft neu positionieren, wird der Schwerpunkt in einem dritten Teil auf Selbstsorgehandlungen gelegt, die reagieren auf die anfänglich thematisierte Sinnlosigkeit als Folge vielfältiger Exklusionserfahrungen im Leben mit Demenz. Im Folgenden wird nun untersucht, wo Menschen mit Demenz angesichts ihrer Wir-Identität(en) und den damit eingenommenen Positionen innerhalb der Gesellschaft Verantwortung erkennen und Aufgaben finden, die zu übernehmen ihnen im Leben neuen Sinn geben kann.

6.4.1 Teilgabe als Demenzbetroffene*r

Zu Beginn des vorliegenden Kapitels wurde herausgearbeitet, dass Menschen mit Demenz aufgrund von Exklusionserfahrungen ein starkes Bedürfnis nach gesellschaftlicher Teilgabe entwickeln – das Bedürfnis, in der Gesellschaft mitzuwirken und sich darin sinnvoll zu betätigen. Auch wurde herausgearbeitet, dass die Verwirklichung von gesellschaftlicher Teilgabe im Leben mit Demenz eine große Herausforderung bedeutet. Demenzbetroffenen Personen wird unter Umständen das Bedürfnis und die Fähigkeit abgesprochen, sich in sinnvoller Weise in die Gemeinschaft einzubringen. Für Jungbetroffene gibt es auch auf dem zweiten Arbeitsmarkt keine Möglichkeit, sich in geschütztem Rahmen einzubringen, wie Frau Schwager im Interview erzählt: »Wir haben keine Chance, in irgendwelchem – nur in der Nähe von einem kleinen Job, wir haben keine Chance. Uns traut man nichts mehr zu, das kann doch nicht sein.«[143] Aufgaben, die Menschen mit Demenz in unserer Gesellschaft übernehmen können, stehen also keineswegs im Übermaß

142 BGIV2.
143 RSIV1.

zur Verfügung. Wie im Folgenden aufgezeigt wird, sind Menschen mit Demenz größtenteils auf sich gestellt, wenn es darum geht, Teilgabemöglichkeiten zu finden, Verantwortung zu übernehmen oder Aufgaben zu kreieren, die ihnen sinnvoll erscheinen. Eines der wenigen Betätigungsfelder, die unsere Gesellschaft für Demenzbetroffene aber bereithält und wo eine Teilgabe von Menschen mit Demenz erwünscht ist, ist die Demenzforschung.

Die Beteiligung an der Demenzforschung

Bereits beim Diagnosegespräch erfahren Menschen mit Demenz unter Umständen von der Möglichkeit, sich für die medizinisch-pharmakologische Demenzforschung zur Verfügung zu stellen.[144] Gleich nach der Überbringung der Demenzdiagnose und der Information, dass Demenz zur Zeit nicht heilbar sei, erfährt auch Frau Marquez von verschiedenen Versuchen, die gerade gemacht würden und für die Proband*innen gesucht würden:

> LM: »Wir waren, also wir, mein Mann ist mit mir zu irgendeiner Ärztin gefahren, glaub im Allgemeinen Krankenhaus […]. Und die hat gesagt, so gleich von Vornherein: ›Das, was sicher ist, man kann im Moment nichts dagegen tun.‹ Das ist mal ganz klar. Es werden zwar viele Untersuchungen gemacht und das Eine, was sie weiß, ist, es gibt jetzt Versuche, dass man/gibt es irgendwelche/wie sie das probieren, weiß ich nicht, sie versuchen die Plaques, die sich im Hirn bilden dort sozusagen, *hmpf* zu entfernen. Aber ich weiß nicht wie. Aber irgendwie kann man es angeblich entfernen. Und das ist jetzt mal die eine Vermutung offensichtlich, oder der eine Versuch, dass man sagt, man schaut jetzt, wenn das weggeht, ob man einen positiven Effekt hat davon. Und dann hat sie mir noch gesagt, sie haben irgendeinen Versuch laufen, die im AKH [Allgemeinen Krankenhaus] haben immer irgendwelche Tests laufen, mit, das Gehirn, tatsächlich mit lauten Geräuschen zu aktivieren. Aber wie das gemacht wird, weiß ich nicht. Sie hat mir das nur so erzählt. […] Sie machen halt immer wieder irgendwas und schauen, dass sie Versuchspersonen kriegen, die sich sagen: ›Ok, sie dürfen das auf meinem Kopf ausprobieren.‹«[145]

Zwar wird Frau Marquez von Seiten der Ärzteschaft mitgeteilt, dass eine Heilung von Demenz »im Moment« leider unmöglich sei, doch wird ihr auch mitgeteilt,

---

144 Dass die Aufklärung über die Möglichkeit zur Teilnahme an wissenschaftlichen Studien Bestandteil eines Diagnosegespräch sein kann, zeigt auch der Argumente-Katalog zur Befürwortung einer klaren Diagnoseeröffnung von Irene Bopp-Kistler, leitende Ärztin der Memory Clinic in Zürich: Einer der Punkte bezieht sich auf die »Einverständniserklärung bezüglich antidementiver Therapien und allfälliger Studien« (Bopp-Kistler 2015, 226). Dass dies keine rein Schweizerische Angelegenheit ist, wird bei Beard (2016) deutlich.

145 LMIV1.

dass die Forschung dazu keinesfalls eingestellt sei und die Hoffnung weiterhin bestehe, irgendetwas zu finden, was »einen positiven Effekt« habe. Frau Marquez kann also die Dringlichkeit, sich der Demenzforschung zur Verfügung zu stellen, an ihrer eigenen Situation ablesen: Es ist ihr zwar nicht möglich, etwas gegen ihre Demenz zu tun, doch kann sie mithelfen, gegen die Tatsache anzukämpfen, dass nichts gegen die Demenz getan werden kann. In diesem Sinne ist es ihr eben trotzdem möglich, etwas zu tun: Mit einer Beteiligung an der Forschung kann sie bei dem Versuch mithelfen, das Leben von (zukünftigen) Demenzbetroffenen zu verbessern. Auf meine Frage, ob sie sich denn vorstellen könnte, bei der medizinisch-pharmakologischen Demenzforschung mitzuwirken, antwortet sie: »Da denk ich mir: Nutzt es nichts, so schadet es nichts. Außer – den großen Wirbel am Kopf stelle ich mir nicht so toll vor.« Doch wenn es sich nicht um dieses Projekt mit dem »Trommelwirbel auf dem Kopf« handle, könne sie sich eine Beteiligung schon vorstellen: »Ja, vielleicht hilft es irgendwem.«[146]

In die Selbsthilfegruppe *Labyrinth* in Olten bringen einige der Teilnehmenden bereits Erfahrungen als Proband*innen der medizinisch-pharmakologischen Demenzforschung mit. Gerhard Jäggi[147] etwa zeigt der Gruppe in einer Sitzung die Einstiche in seiner Haut, die eine Blutabnahme in der Armbeuge hinterlassen hat, und erzählt von Aufgaben, die er als Proband habe lösen müssen. Es sei schwierig gewesen und die meisten würden erst einmal hinfallen, wenn sie die Koordinationsübungen machen müssten. Bei ihm sei aber alles gut gegangen.[148] Zwei Sitzungen später bemerkt Adrienne Fuhrer,[149] Mitglied der Gruppe, dass auch sie sich nun für die Forschung zur Verfügung gestellt habe. »Für die Nachwelt«, ergänzt sie und macht klar, dass sie damit einen Beitrag für die Zukunft der Gesellschaft leistet.[150]

Die Arbeit, die demenzbetroffene Personen als Proband*innen in der Demenzforschung verrichten, generiert Informationen von Wert – für die Forschung, und vielleicht für die (nachfolgende) Gesellschaft – und kann als sinnvolle Aufgabe im Leben mit Demenz verstanden werden. Doch ist die Arbeit als Proband*in in der medizinisch-pharmakologischen Demenzforschung unter Umständen auch sehr anstrengend. Rolf Krause[151] ergänzt die Diskussion in der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* mit der Information über seinen Austritt aus der Forschung. Es sei ihm körperlich einfach zu anstrengend geworden. Immer wieder habe er Blut geben und mittels MRI (Magnetresonanztomografie) sein »Hirn scannen« lassen müssen.

146 LMIV1.
147 Pseudonym.
148 SLTB1.
149 Pseudonym.
150 Adrienne Fuhrer, SLTB3.
151 Pseudonym.

Auch seien ihm immer wieder Medikamente verabreicht worden, deren Wirkungen ihm unbekannt waren. Er habe nicht einmal gewusst, ob er zur Gruppe der Personen gehörte, denen richtige Medikamente verabreicht worden seien. Ein Teil der Proband*innen hätte nämlich nur Placebo erhalten. Zweieinhalb Jahre habe er sich an der Demenzforschung beteiligt, doch jetzt sei es genug.[152] Den Bedenken der Gruppenleiterin, die sich dafür starkmacht, dass »Menschen mit Demenz keine Versuchskaninchen«[153] seien, hält Herr Krause entgegen, dass der für ihn verantwortliche Arzt ein guter Arzt gewesen sei, und erwähnt lateinisch klingende Namen von Stoffen, mit denen dieser geforscht habe.[154] Herr Krause macht in seiner Aussage deutlich, dass er sich in der Rolle als Proband auch Expertenwissen angeeignet hat und dass er sich während seines Einsatzes von der Ärzteschaft wertgeschätzt fühlte. Die Beteiligung an der Demenzforschung ermöglichte es ihm also nicht nur, wichtige Informationen für die Forschung zu generieren und dadurch teilzu*geben*, sondern ihm wurde auch ein Umfeld geboten, an dem er teil*nehmen* konnte. Obwohl sich Herr Krause aufgrund von körperlicher Überanstrengung als Proband zurückgezogen hat, ist folglich davon auszugehen, dass er die Mitwirkung in der Forschung vorübergehend als Teilhabemöglichkeit und als sinnstiftende Aufgabe im Leben mit Demenz verstehen konnte.[155]

Wie die vorliegende, auf Aussagen von Menschen mit Demenz basierende Analyse verdeutlicht, ist eine Beteiligung an der Demenzforschung nicht nur in medizinisch-pharmakologischen Forschungsprojekten möglich, auch wenn es vor allem dieser Forschungszweig ist, der in Diagnose- oder Folgegesprächen von der Ärzteschaft an Demenzbetroffene herangetragen wird. Herr Jakob und Herr Vogel erzählen in der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* etwa auch von einem Projekt an einer Fachhochschule, das Forschung zu Demenz und elektronischen Medien durchführe und an dem sie sich beteiligt hätten.[156] Außerdem stellen betroffene Personen auch ihre eigene Forschung zu Demenz an. Dies tut etwa Herr Fink, zusammen mit seiner Frau. Wie in Kapitel 4.3.1 näher beschrieben wird, verfolgen sie mit einer konsequenten Ernährungsumstellung und mittels alternativer Therapieformen das Ziel, Herrn Fink von seinem Alzheimer zu heilen. Als Teil ihrer Forschung besuchen Herr und Frau Fink unter anderem internationale Tagungen und Kongresse zum Thema Demenz und zu alternativer Medizin, auf denen sie »unheimlich tolle Diskussionen« führen würden. Ebenso haben sie

152 SLTB1.

153 Ebd.

154 SLTB7.

155 Zur Möglichkeit, mittels Beteiligung an der Demenzforschung eine spezifische Berufsrolle zu aktualisieren, vgl. Oliver et al. 2020, 46.

156 GGTB4.

sich mithilfe von Ratgeberliteratur viel Wissen über die Funktionsweise von Nährstoffen im Essen angeeignet.[157] Ihr Wissen zu Ernährung bei Demenz fließt so auch in die Selbsthilfegruppe *Labyrinth* ein. Nicht nur bringt Herr Fink Listen von Nahrungsmitteln in die Gruppe mit, die im Ampel-System aufzeigen, welche Nahrungsmittel im Leben mit Demenz mit Vorsicht zu genießen seien und welche am besten gar nicht,[158] auch seine Frau wird von der Gruppe eingeladen, ihr Wissen mit den Teilnehmenden zu teilen.[159] Falls sie mit ihrer Forschung erfolgreich sein sollten, erzählt mir Frau Fink, würden sie dazu ein Buch publizieren.[160]

Egal ob Menschen mit Demenz nun in Eigenregie Forschung betreiben oder als Proband*innen an wissenschaftlichen Forschungsprojekten teilnehmen, so wird von allen auf das Erzeugen von Wissen abgezielt, das einer zukünftigen Generation zugutekommen soll. Die Beteiligung an der Demenzforschung weist somit *generativen Charakter*[161] auf und ermöglicht es Menschen mit Demenz Verantwortung zu übernehmen und einer sinnstiftenden Tätigkeit nachzugehen.

Die Verantwortung, niemanden zu gefährden

Als »Alzheimer«, erklärt mir Frau Schwager im Interview, fühle sie eine Verpflichtung, von solcherart Tätigkeiten abzusehen, die jemand anderen gefährden könnten:

> RS: »Ich koche nicht mehr, [...] ich würde wahrscheinlich jedes zweite Mal die Herdplatte angestellt lassen und das ist gefährlich für die anderen, deshalb habe ich strikt aufgehört. [...] Ich war immer sehr pflichtbewusst und dann - das muss ich auch sein, wenn ich solches Zeug mache, Kochherd, ganz klar. Wenn der zu brennen beginnt, dann brennt nicht nur <u>mein Haus</u>, ich bin das mittlere Haus von dreien und das nebenan könnte es auch treffen. Also da - da muss ich wirklich - eh, absolut pflichtbewusst sein, von mir aus gesehen. [...] Und jetzt habe ich eigentlich ... Ja, das <u>stimmt</u>, das kommt mir <u>jetzt</u> erst richtig in den Sinn, ich habe eigentlich keine <u>Verantwortung</u> mehr! Aber eben doch, ich habe Verantwortung, dass ich mein Haus nicht abfackle. Ich habe einen schönen Kaminofen, den ich nicht mehr gebrauchen darf, wo ich mir konsequent gesagt habe, der Kaminofen wird nicht mehr angemacht, wenn ich alleine bin. Und ich zünde keine Kerzen mehr an. [...] Das kann gefährlich werden bei einem Alzheimer. Und das <u>zieh ich pickelhart</u> durch, pickelhart.«[162]

---

157 WFIV1.
158 SLTB8.
159 SLTB9.
160 WFIV1.
161 Zu Generativität und Sinn vgl. Kapitel 6.4.2.
162 RSIV1.

Zwar habe sie im Leben mit Demenz »eigentlich keine Verantwortung mehr«, wie sie während des Interviews bemerkt, aber eine habe sie eben trotzdem noch: die Verantwortung, dass sie ihr Haus nicht »abfackle« und dadurch andere Menschen gefährde. Ihre Demenzbetroffenheit bringt für sie folglich neue Verantwortungen mit sich, derer sie sich pflichtbewusst annimmt und an die sie ihr Leben und Handeln anpasst. Obwohl ihr das Kochen »sehr fehle«, wie sie wenig später im Interview anspricht, und obwohl sie »irgendetwas Kleines, seien es auch nur diese gefrorenen Spinatplätzchen, die man anbraten kann«, schon noch »hinkriegen« würde, verzichte sie darauf, ihre Herdplatte anzustellen.[163] In der mehrmaligen Verwendung des Begriffs »pflichtbewusst« wird deutlich, dass sie die Schutzhandlungen als eine Pflicht versteht, die sie als »Alzheimer« der Gesellschaft gegenüber erbringen muss. Der Verzicht auf das Kochen, auf Kerzen und gemütliche Abende vor dem Kaminfeuer ist also eine Handlung zum Schutz anderer Menschen und kann deshalb als gesellschaftliche Teilgabe verstanden werden. Deutlich wird diese Haltung auch dann, wenn Frau Schwager mir erzählt, dass sie direkt nach Erhalt der Demenzdiagnose aufgehört habe, als Pflegefachkraft zu arbeiten. Dies sei zum Schutz der Patient*innen geschehen: »Weil ich hatte mit Patienten zu tun und ich kann einen Patienten nicht gefährden!«[164] Sie habe es mit ihrem »Gewissen nicht mehr vereinbaren können, dort weiter zu machen«.[165]

Das eigene Verhalten zum Schutz anderer Menschen anzupassen, wird weiter dann zum Thema, wenn es um die freiwillige Abgabe des Führerscheins geht.[166] Doch auch der Schutz von Tieren wird im Leben mit Demenz als Verantwortung aufgefasst. Theo Reiter erzählt mir, dass er sich eigentlich gerne einen Hund kaufen würde, doch da er davon ausgehe, dass er jeden Moment sterben könne und er niemanden habe, der sich dann um den Hund kümmern würde, verzichte er lieber auf einen Kauf:

> TR: »Also, Konsequenz ist, ich kann mir den Hund nicht nehmen, weil die Gefahr besteht, dass ich abtrete und der Hund bleibt über. […] Und ich kenne die/Bei mir in der Nähe ist die Tierstation des Wiener Tierschutzvereins. Dort bitte sind in Käfigen 400 Hunde, Streuner, abgegebene, verwahrloste, aufgefundene oder abge/verschenkte Hunde, zu Weihnachten, die kein Mensch mehr will, 400 Hunde. Weißt du, wenn du Hunde kennst, dann gehst du dort einmal durch und dann nie wieder!«[167]

163 Ebd.

164 Ebd.

165 Ebd.

166 Frau Liechti erzählt, dass sie nicht mehr Auto fahren wolle, weil dies gefährlich für andere sei. (Heidi Liechti, SPTB1).

167 TRIV1.

Weil er die Verantwortung für das Wohlergehen eines Hundes nicht übernehmen könne, kauft sich Herr Reiter keinen Hund und geht weiterhin alleine spazieren. Um andere zu schützen, verzichten Personen mit Demenz also nicht nur darauf, gewisse Tätigkeiten auszuführen, sondern verstehen es auch als ihre Aufgabe, solche Verantwortungen nicht zu übernehmen, durch die sie andere Menschen oder Tiere gefährden könnten. Wie Frau Gulyn es ausdrückt, ist die Verantwortung, eine Verantwortung abzugeben, eben auch eine Verantwortung: »Das ist ja auch eine Form von Verantwortung, na? Dass man sagt: ›He, so leistungsfähig bin ich nicht mehr und damit müsst ihr rechnen‹, irgendwie.«[168]

Frau Gulyn[169] erzählt mir diesbezüglich von ihrer Rolle als Großmutter. Als Demenzbetroffene könne sie »nicht mehr die hundertprozentige Verantwortung« für ihren Enkel übernehmen und ganz alleine auf ihn aufpassen. Mit ihrem Partner zusammen gehe das zwar gut, »aber alleine, das geht nur ganz kurzfristig und vielleicht in der Wohnung, wenn er schläft oder wenn ich die Tür zusperren kann«. Als Großmutter würde sie »das nicht überleben, wenn dem Kind was passieren würde«. Sie habe deshalb gelernt, nie zu 100 Prozent zuzusagen. Es könne nämlich »immer was sein, irgendwas kommt dazu, oder. […] Also 100 Prozent, nein, ich möchte gern, aber es kommen manchmal Dinge dazu, du kannst nicht mehr 100 Prozent mit mir rechnen.«[170] In ihrer Aussage wird deutlich, dass sie als Großmutter zwar gerne auf ihren Enkel aufpassen würde, dass sie es gerade als Großmutter aber auch nicht verkraften würde, wenn ihrem Enkel etwas passierte. In der Abgabe der hundertprozentig alleinigen Verantwortung über das Wohlergehen ihres Enkels übernimmt Frau Gulyn wiederum eine Verantwortung für die Situation: Sie schützt ihren Enkel vor Gefahren, die für ihn aufgrund ihrer Demenzbetroffenheit entstehen könnten. Indem sie aber ihren Partner dazuholt und ihm genau diese Teilverantwortung abgibt, die sie selbst nicht mehr übernehmen kann, bleibt es ihr weiterhin möglich, die von ihr geschätzte Tätigkeit durchzuführen und ihren Enkel bei ihr zuhause zu beherbergen.

Ähnliches erzählt mir auch Herr Fink. Er habe nun die Kassenverantwortung bei dem Verein abgegeben, in dessen Vorstand er jahrelang tätig war. Zwar könne er sich weiterhin im Kellerdienst für den Verein einsetzen, indem er etwa hinter dem Tresen arbeite, doch die »Hauptverantwortung, mit dem ganzen Geld in der Kasse«,[171] traue er sich nicht mehr zu:

> WF: »Ja, es geht um Geld, das muss stimmen. Und - ich kann immer noch, wenn die Probe fertig ist, kann ich Geld zählen, oder Haufen bilden mit Zwanziger, *Fränkler*

168 BGIV1.

169 Ebd.

170 Ebd.

171 WFIV1.

> (Ein-Franken-Stücke) oder so, das geht schon noch, aber dann danach … Die Gruppe hat je nachdem einen Gewinn, wenn es Trinkgeld gibt oder so, und der kommt dann weg und das konnte ich dann einfach nicht mehr machen.«[172]

Wie in der Aussage von Herrn Fink deutlich wird, geht es auch ihm nicht darum, wegen seiner Demenzbetroffenheit plötzlich komplett jegliche Verantwortung abzugeben. Was er abgibt, ist das, was »stimmen muss«, ihn aber überfordert. Die Kassen-Hauptverantwortung habe er deshalb abgegeben, doch die Mitverantwortung im Geldzählen übernimmt er weiterhin gerne.

Als Teil der Bevölkerungsgruppe der »Alzheimer« verzichten Menschen mit Demenz demnach bewusst auf solche Tätigkeiten und (Teil-)Verantwortungen, bei deren Ausübung beziehungsweise Übernahme sie andere gefährden könnten. Sie übernehmen damit eine Verantwortung gegenüber anderen Menschen und Tieren und bringen sich aus ihrer Position heraus teilgebend in die Gesellschaft ein. Ähnlich der Diskussion um die bewusste Annahme von Abhängigkeit stellen Frau Gulyn und Herr Fink mit der bewussten Abgabe von (Teil-)Verantwortungen überdies eine Situation her, in der sie weiterhin zum Gelingen einer Situation beitragen und eine sinnvolle Tätigkeit ausführen können.

Die Sorge um Menschen mit Demenz

Nebst der Verantwortung, gewisse Verantwortungen abzugeben, erzählen mir Demenzbetroffene auch von einer Verantwortung, für sich und andere Menschen mit Demenz zu sprechen. »Weil wenn wir nicht sprechen, wird niemand sein, der für uns spricht, weil es nicht geht, wenn man nicht betroffen ist«, erklärt mir Frau Pototschnigg im Interview. Es sei »ein ganz großer Unterschied« ob Betroffene für Betroffene sprechen oder Angehörige für Betroffene: »Das sind wie zwei Pole, das ist eine ganz andere Sichtweise auf dieses Thema.«[173] Menschen ohne Demenz können gemäß Frau Pototschnigg also nicht für Menschen mit Demenz sprechen, da diese eine ganz andere Sichtweise einnähmen. Wenn Frau Pototschnigg also will, dass die Anliegen Demenzbetroffener gehört werden, bedeutet dies für sie, dass sie selbst sprechen muss. Wie bereits an früherer Stelle thematisiert wurde, können Demenzbetroffene im Rückgriff auf Spivak als *Subalterne*[174] verstanden werden, die zum Verstummen gebracht wurden[175] und für die auch Menschen ohne Demenz nicht sprechen können. Spivak folgend sei es Letzteren zwar möglich,

---

172 Ebd.

173 APIV1.

174 Subalternität bedeutet wörtlich »von minderem Rang« (Steyerl 2008, 8). Spivak assoziiert damit Menschen, die in ihrer Unterdrückung zum Verstummen gebracht wurden. In ihrem berühmten Essay *Can the subaltern speak*? (2008 [1988]) geht sie der Frage nach, ob es Subalternen überhaupt möglich ist zu sprechen.

175 Spivak 2008 (1988), 75.

Menschen mit Demenz zu »porträtieren«[176] beziehungsweise »darzustellen«[177] oder sich einzelne Überzeugungen von Demenzbetroffenen anzueignen und diese stellvertretend zu verbreiten. Doch sei das Porträtieren und Vertreten immer schon vom Subjektiven der sprechenden Person durchzogen. Wie Spivak hervorhebt, ist eine Person in ihrem Sprechen nie einfach »transparent«, weshalb es einer nichtsubalternen Person unmöglich ist, die Sichtweise einer subalternen Person zu repräsentieren.[178] Die Verantwortung, für sich und andere Menschen mit Demenz zu sprechen, verspürt deshalb auch Frau Schwager. Ihr zufolge komme diese Verantwortung ganz besonders jenen Menschen mit Demenz zu, die der mündlichen Sprache (noch) mächtig sind:

> RS: »Ich habe ja/Ganz viele Früh-Alzheimerpatienten, die haben ja, wie normale Alzheimerpatienten, Sprachschwierigkeiten. Und bei mir wird das auch immer schlimmer, aber ich kann mich trotzdem noch sehr fließend ausdrücken und wirklich, dass man noch versteht, was ich meine, was keine Selbstverständlichkeit ist. Und dann fühle ich mich halt einfach irgendwie auch ein bisschen verpflichtet, darüber zu reden, für die, die … Wir haben in der Selbsthilfegruppe eine, die fast zehn Jahre jünger ist als ich, die es ganz schwer getroffen hat, die sich wirklich nicht mehr ausdrücken kann, aber auch Gleichgewichtsstörungen hat wie ich, ja, und diesen Kampf kämpft man natürlich mit, einfach für alle. Weil das ist wie eine neue Familie, die Alzheimerkranken, da ist man zum Schluss wie eine Familie. Und nur wir, wir können das erzählen, aber was es bedeutet, das kann man nicht nachvollziehen.«[179]

Frau Schwager weist in ihrer Aussage nicht nur darauf hin, dass lediglich Betroffene für Betroffene sprechen könnten und dass sie sich deshalb als Betroffene, die sich noch ausdrücken kann, »verpflichtet« fühle, für solche zu sprechen, die dies nicht mehr können. Sie weist auch auf die Problematik hin, dass Menschen ohne Demenz das, was Menschen mit Demenz erzählen, nicht nachvollziehen könnten. Aus diesem Grund möchte sie

> »die Leute etwas mehr sensibilisieren, dass diese Leute einfach ein bisschen - es gibt so viele Bücher, […] [und] die Symptome sind recht gut beschrieben, aber von so einer tiefen Erschöpfung habe ich nie gelesen, meinte ich. Aber vielleicht habe ich das auch wieder vergessen, das könnte auch sein. Aber es ist eine Auswirkung dieser Krankheit, dass man sich wirklich bis zur Erschöpfung konzentriert, um das noch sagen zu können oder dies noch zu machen, natürlich auch Interviews geben, oder einkaufen gehen, also einkaufen gehen kann ich schon lange nicht mehr

---

176 Spivak 2008 (1988), 31.

177 Landry/Maclean/Spivak, 2008 (1996), 147.

178 Spivak 2008 (1988), 30.

179 RSIV1.

> alleine, aber einfach Sachen, die einem noch wichtig sind, diese noch zu machen, und zum Schluss ist man fix und fertig, und ich begreife es jeweils selber nicht, weil ich kann mich tatsächlich noch so dazu bringen, das durchzuziehen, und wenn die Tür ins Schloss fällt, dann bin ich ein Nichts. Aber das ist es mir wert. Das trotzdem noch zu machen. Aber ja, ich muss … Das können viele nicht mehr und dann müssen eben die noch sprechen, die noch sprechen können, oder.«[180]

Die Tatsache bzw. die Vermutung, dass die Symptome von Demenz in Büchern zwar recht gut »beschrieben« seien, das Befinden betroffener Personen dadurch aber nicht zugänglich werde, nimmt Frau Schwager sogleich zum Anlass, mich für ihre Sicht zu »sensibilisieren«. Als Subalterne beginnt sie zu sprechen und versucht mir ihr Befinden im Leben mit Demenz näherzubringen. Sie beschreibt mir also den Zustand tiefer Erschöpfung, der eintrete, wenn man als Demenzbetroffene die Konzentration aufgebracht habe, die es zur Erledigung alltäglicher Dinge benötige. Mir dies zu erzählen, gehöre auch in die Kategorie erschöpfender Tätigkeiten, doch sei es ihr »wert«, »[d]as trotzdem noch zu machen«, sie müsse sogar. Damit macht Frau Schwager deutlich, dass sie im Interview mit mir den Zweck verfolge, mir die Sichtweise und das Befinden Demenzbetroffener zugänglich zu machen und dass sie diese Tätigkeit, als Demenzbetroffene zu sprechen, als ihre Pflicht verstehe. Dass ich ihr interessiert zuhöre, finde sie »fantastisch«:

> RS: »Ich habe schon weiß ich wie viel geschrieben und gesagt dazu. Aber das interessiert einfach niemanden, das interessiert wirklich niemanden. […] Und deshalb bin ich … finde ich das fantastisch, dass sich Leute interessieren für etwas, womit sie eigentlich gar nichts zu tun haben sonst, wie du. Die uns eine Stimme geben. Die uns wirklich eine Stimme geben.«[181]

Indem ich mit Frau Schwager über ihre Erfahrungen mit Demenz spreche, ihr Fragen stelle, ihr zuhöre und zu verstehen versuche, fühlt sie sich ermächtigt zu sprechen. Um als Demenzbetroffene eine Stimme zu erhalten, ist es also nicht nur wichtig, dass Menschen mit Demenz selbst über ihre Anliegen, Sichtweisen und Bedürfnisse sprechen, sondern es ist genauso wichtig, dass Menschen ohne Demenz hinhören, versuchen zu verstehen, oder, wie Spivak dies ausdrückt, versuchen

> »in eine Struktur der Verantwortlichkeit mit ihnen einzutreten, in der Antworten in beide Richtungen fließen. Ein Lernen zu erlernen ohne diese verrückte Suche nach schnellen Lösungen, die Gutes bewirken sollen und mit der impliziten An-

180 Ebd.
181 Ebd.

nahme einer sich über ungeprüfte Romantisierungen legitimierenden kulturellen Überlegenheit einhergehen«.[182]

Wieso es überhaupt wichtig sei, dass Menschen mit Demenz für Menschen mit Demenz zu sprechen beginnen und sie im Privaten wie auch im Öffentlichen eine Stimme erhalten, erklärt mir Frau Pototschnigg wie folgt:

> AP: »Ja, also ich gehe an die Öffentlichkeit, ja? Nicht nur im privaten Umfeld, sondern ich gehe auch hinaus und sage meine Meinung zu den Dingen. […] Nur so ist es den Andern möglich, den Angehörigen und überhaupt … eh … das ganze Leben, was uns betrifft, ist dann nur [unv.] wenn wir immer schweigen, wird nichts verändert werden. […] Ich bin eine große Verfechterin, dass Menschen, die von Vergesslichkeit betroffen sind, oder von Demenz, anfangen zu sprechen, dass diese Scham wegfällt. Das habe ich, und eh … sicher auch … eh … die Sichtweise auf die Krankheit verändert. Wir sind nicht grenzdebil, wir sind nicht dumm, wir sind nicht eh … bescheuert.«[183]

Frau Pototschnigg spricht öffentlich über ihre Demenzbetroffenheit, um damit ein vorherrschendes, stigmatisierendes Demenzbild zu verändern. Ihr Ziel ist es, dass sich Menschen mit Demenz irgendwann nicht mehr schämen müssen, mit einer Demenz zu leben, und dass »Menschen, die betroffen sind, nicht ihre Kraft dazu verwenden, um zu vertuschen, um zu verheimlichen«.[184] Wenn betroffene Personen aufgrund eines stigmatisierenden Demenzbilds davor zurückschrecken würden, sich öffentlich zur eigenen Demenz zu bekennen, dann könne der Öffentlichkeit auch nicht gezeigt werden, dass Menschen mit Demenz nicht »grenzdebil« sind. Diese Meinung vertritt auch Stefan Kübler von *PROMENZ*. Mit seinem öffentlichen Auftreten als Demenzbetroffener versuche er anderen Betroffenen Mut zu machen. Er möchte ihnen zeigen, dass sie nicht alleine sind und dass man trotz Demenz Spaß haben kann im Leben. Denn es gehe ihm ziemlich gut, er lebe ganz gut damit, das dürfe ruhig gesehen werden.[185]

Die sozialpolitische Bewegung von Menschen mit Demenz, die darauf abzielt, Demenz von ihrem Stigma zu befreien, vergleicht Herr Maurer mit der Schwulenbewegung in den 1970er Jahren. Es gebe eine »gute Atmosphäre, Betroffene manifestieren sich, verschaffen sich Gehör, das ist sehr wichtig«. Auch sein Onkel habe sich als Homosexueller zuerst isoliert, doch mit seinem *Outing* sei alles anders gekommen. Das sei nun auch für Menschen mit Demenz wichtig, sonst komme nie ein Verständnis auf.[186] Um mehr Verständnis für Menschen mit Demenz zu ge-

182 Landry/Mclean/Spivak 2008 (1996), 129.
183 APIV1.
184 Ebd.
185 Stefan Kübler, FDTB1.
186 Thomas C. Maurer, IATB1.

nerieren und eine in der Öffentlichkeit vorherrschende, stigmatisierende Vorstellung von Demenz zu verändern, halten Demenzbetroffene Vorträge,[187] sie geben Interviews in Zeitungen,[188] in Magazinen,[189] im Radio[190] und Fernsehen,[191] sie schreiben Kolumnen,[192] gehen demonstrieren,[193] starten Sensibilisierungskampagnen[194] und generieren Bildmaterial mit Menschen mit Demenz, in dem betroffene Personen weniger als Pflegefälle und mehr als Menschen dargestellt werden.[195]

Mit dem Vorhaben, Demenz in der Öffentlichkeit zu entstigmatisieren, betroffenen Personen die Scham zu nehmen und ihnen Mut zu machen, streben Demenzaktivist*innen eine Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz an.[196] Ihr Einsatz nütze aber nicht nur Personen mit Demenz, sondern der ganzen Gesellschaft, wie mir Herr Maurer erklärt:

> TCM: »Es ist eine Krankheit, die zunimmt. Mehr oder weniger in direkter Korrelation zur Alterung in der Gesellschaft. Je mehr Alte, desto mehr Alzheimer und Demente. Es ist eine gesellschaftliche Herausforderung, ganz klar! Also von dort her lässt mich das natürlich nicht kalt, im Gegenteil, ich bin Teil von diesem Prozess, oder, und es sind natürlich viele offene Fragen, viele Probleme, es ist wirklich eine gesellschaftliche Herausforderung, aber auch eine individuelle Herausforderung. [...] Ich habe nach wie vor den Eindruck, dass Demenz als Krankheit zu wenig ernst genommen wird. Und vor allem was die Perspektive von der Krankheit anbelangt, oder. [...] Man macht immer nur das Nötigste. Es ist schwierig zu planen, aber ich

---

187 Beatrix Gulyn und Angela Pototschnigg auf dem Demenz-Meet in Zürich 2019: https://www.demenzmeet.ch/meet/zuerich-2019/ (Abgerufen: 12.10.2020).

188 Rita Schwager in Freier Schweizer: https://www.freierschweizer.ch/146-immenseerin-spricht-ueber-alzheimer (Abgerufen: 12.10.2020).

189 Rita Schwager im Beobachter: https://www.beobachter.ch/gesellschaft/demenz-und-sterbehilfe-wann-ist-es-zeit-zu-gehen (Abgerufen: 13.10.2020).

190 Brigitte Feldmann im Schweizer Radio DRS: https://www.podcast.de/episode/393860777/Leben+mit+Alzheimer/ (Abgerufen: 12.10.2020).

191 Thomas C. Maurer im Schweizer Radio und Fernsehen SRF: https://www.facebook.com/watch/?v=574074323009033 (Abgerufen: 12.10.2020).

192 Thomas C. Maurer in auguste: https://www.alzheimer-schweiz.ch/de/auguste/plattform-fuer-menschen-mit-demenz/beitrag/dosierte-ehrlichkeit/ (Abgerufen: 12.10.2020).

193 Beatrix Gulyn auf der Donnerstagsdemo: https://wiederdonnerstag.at/2019/02/03/docast-der-15-donnerstagsdemo/ (Abgerufen: 13.10.2020).

194 Zum Kunstprojekt »Faden verloren« vgl. Pflege Professionell: https://pflege-professionell.at/at-promenz-faden-verloren-kunstinstallation-zu-demenz-am-uni-campus-altes-akh-eroeffnet (Abgerufen: 12.10.2020).

195 Bilderpool von PROMENZ: https://www.facebook.com/hashtag/bilderpool (Abgerufen: 13.10.2020).

196 Zur politischen Selbstvertretung von Menschen mit Demenz und dem aktivistischen Vorstoß, eine breite Bevölkerung über die Situation mit Demenz aufzuklären, vgl. auch Bartlett/O'Connor 2007, 112.

> meine, die demografischen Daten, die wir haben, die sind relativ eindeutig. […] Ich denke, die Lebensqualität oder, die müsste wirklich im Zentrum stehen von dem, was wir jetzt planen, oder, und das kann man sicher nicht der Pharmaindustrie überlassen, das ist ganz klar! (lacht) Es braucht wirklich menschenwürdige Möglichkeiten zu leben, auch im Alter und auch in gesundheitlich schwierigen Situationen, oder. Und da kannst du nicht einfach einen Blockbuster einsetzen aus der Pharmaindustrie, womit sie viel Geld machen.«[197]

Die Verantwortung dafür, dass auch Menschen in gesundheitlich schwierigen Situationen die Möglichkeit erhalten, ein menschenwürdiges Leben zu leben, kann nach Herrn Maurer nicht der Pharmaindustrie überlassen werden. Vielmehr sei dies eine gesellschaftliche Herausforderung, zu deren Antwort auch er »aktiv [seinen] Teil beizutragen« versuche. »Ich kann, glaube ich, einen Beitrag leisten«, erzählt er mir. Dass seine Arbeit auf »gewisse Anerkennung« stoße, sei darüber hinaus eine »persönliche Befriedigung« und eine »Abwechslung« in seinem Leben.[198]

An die Öffentlichkeit zu gehen und über die eigene Demenz zu sprechen, ist für viele Menschen mit Demenz nicht einfach. Nicht nur muss die Scham vor der eigenen Demenzbetroffenheit immer wieder überwunden werden,[199] auch sind viele von Ängsten geplagt, genau dann zu versagen, wenn alle Augen auf sie gerichtet sind.[200] Um auf Wortfindungsstörungen reagieren zu können, ziehen Menschen mit Demenz deshalb zusätzliche Personen hinzu, die ihnen dabei helfen, gesuchte Wörter zu finden, oder die das Sprechen bei Bedarf kurzzeitig übernehmen. Auch unterrichten betroffene Personen die Interviewenden oder Moderierenden im Vorfeld darüber, wie sie auf demenzbedingte Aussetzer reagieren können, ohne die demenzbetroffene Person vor Publikum bloßzustellen.[201] Eine weitere Angst besteht darin, von der interviewenden Person beziehungsweise einer Zuhörer- oder Leserschaft nicht ernst genommen zu werden. Ein Teilnehmer der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* in Olten berichtet beispielsweise von seinem Auftritt im Radio, bei dem er Sachen gefragt wurde, die »unter jeder Sau« gewesen seien.[202] Auch komme es vor, dass der sprechenden Person – wenn sie denn gerade keinen Blackout hat – nicht geglaubt werde, dass sie mit Demenz lebt. Ähnlich wie bereits anhand von

197 TCMIV1.

198 Ebd.

199 Ein Teilnehmer erzählt in der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz*, dass er sich bei seinem Vortrag schon etwas entblößt fühlte, es habe sich angefühlt, »wie auf der Bühne die Hosen auszuziehen« (GGTB2).

200 Eine Teilnehmerin der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* erzählt, dass sie Angst davor habe, die Worte nicht zu finden, sobald sie auf der Bühne stehe (GGTB2).

201 GGTB2.

202 SLTB10.

Aussagen von Herrn Inauen und Frau Marquez thematisiert wurde,[203] schreibt auch die Australische Demenzaktivistin Christine Bryden in ihrem Erfahrungsbericht *Nichts über uns, ohne uns! 20 Jahre als Aktivistin und Fürsprecherin für Menschen mit Demenz*, dass ihr nach öffentlichen Vorträgen vorgehalten worden sei, ein »Freak« zu sein, der seine Demenzbetroffenheit lediglich behaupte.[204] Sie habe deshalb angefangen, bei Vorträgen ein Bild ihres Gehirns zu projizieren, um zu beweisen, dass sie nicht simuliere.[205]

Eine weitere Möglichkeit, sich für individuelle wie gesellschaftliche Anliegen in Bezug auf Demenz einzubringen, sich aber gleichzeitig vor Stigmatisierung zu schützen, liegt in der Teilnahme an Arbeitsgruppen von Menschen mit Demenz. Auf europäischer Ebene existiert die *European Working Group of People With Dementia* von *Alzheimer Europe*, zu der auch Herr Maurer als Vertretung aus der Schweiz und Frau Pototschnigg als Vertretung aus Österreich zählen. Die Gruppe treffe sich viermal pro Jahr, erzählt mir Herr Maurer, und besprochen werde »Alzheimer-Politik im europäischen Rahmen«.[206] Laut ihrer Internetseite nimmt die *European Working Group of People With Dementia* außerdem jährlich an der Konferenz von *Alzheimer Europe* teil, auf der auch ich 2018 ein Panel der Gruppe besucht habe. Zudem sprechen ihre Mitglieder regelmäßig vor dem Europäischen Parlament, nehmen an verschiedenen Projekten von *Alzheimer Europe* und sonstigen internationalen Veranstaltungen teil und geben Interviews, durch die sie in verschiedenen Medien an die Öffentlichkeit treten.[207] Arbeitsgruppen von Menschen mit Demenz gibt es auch auf nationaler Ebene. In der Schweiz existiert etwa die Gruppe *Impuls Alzheimer*[208] von *Alzheimer Schweiz*. Die Gruppe treffe sich alle drei Monate und man werde da für seine Arbeit bezahlt, teilt Herr Fink der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* mit, als er in einer Sitzung weitere Mitglieder anzuwerben versucht.[209] Herr Maurer, der auch Teil von *Impuls Alzheimer* ist, erzählt, dass man in der Gruppe »gesundheitspolitisch Weichen [zu] stellen« versuche und dafür kämpfen könne, »dass wirklich das Angebot der Betreuung für die Leute auch effektiv dann vorhanden ist, wenn es darauf ankommt«.[210]

Immer mehr treten überdies auch Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen von Menschen mit Demenz an die Öffentlichkeit. Eine Vorreiterrolle nimmt da-

---

203 Vgl. Kapitel 5.3.1.

204 Bryden 2017, 131.

205 Bryden 2005, 100.

206 TCMIV1.

207 Alzheimer Europe: https://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia (Abgerufen: 13.10.2020).

208 Alzheimer Schweiz: https://www.alzheimer-schweiz.ch/de/ueber-uns/beitrag/gremien/ (Abgerufen: 13.10.2020).

209 Walter Fink, SLTB14.

210 TCMIV1.

bei die Gruppe *PROMENZ* ein, die auf ihrer Webseite als einen Zweck der Gruppe formuliert: »Wir sind [die] Stimme in der Öffentlichkeit«.[211] Bei *PROMENZ* treten einzelne Mitglieder in Funktionen wie »Multiplikatorin«, »Berater«, »Akzeptanzförderin« oder »Beauftragter für einen humorvollen Außenauftritt« auf, in denen sie ihre Anliegen einer Öffentlichkeit vermitteln.[212] Unterstützt von Fachkräften aus der Pflege(-wissenschaft), verzeichnet die Gruppe eine große Medienpräsenz – fast täglich wird auf ihren Social-Media-Profilen über Treffen, Aktionen und Veranstaltungen zum Thema Demenz berichtet.[213] Und obwohl die Selbsthilfegruppe *Labyrinth* bisher nicht nach außen getreten ist, wird auch in ihren Gruppensitzungen über die Organisation einer Demonstration auf dem Bundesplatz gesprochen und über einen gemeinsam zu verfassenden Brief an den Bundesrat diskutiert.[214]

Als Demenzaktivist*innen – oder als Teil einer Gruppe von Menschen mit Demenz, in der eine Stimme entwickelt wird, die wiederum von einzelnen Vertreter*innen nach außen vermittelt wird – verfolgen betroffene Personen das Ziel, einem vorherrschenden Demenzbild entgegenzutreten und dazu beizutragen, Menschen mit Demenz ein menschenwürdiges Leben zu ermöglichen. Dies kann als wichtiger Beitrag für eine heutige wie auch zukünftige Gesellschaft sowie als sinnstiftende Aufgabe im Leben mit Demenz verstanden werden. Ebenso wie die Beteiligung an der Demenzforschung und das Abgeben von gewissen Verantwortungs- und Aufgabenbereichen stellt auch der Demenzaktivismus eine Form der Selbstsorge dar, die nicht nur eine Sorge um sich, sondern auch eine Sorge um andere bedeutet: eine Sorge um Menschen mit Demenz und eine Sorge um die Gesellschaft.

6.4.2 Teilgabe als Alte*r

Als Teil der Großgruppe »der Alten« rückt das Weitergeben von eigenen Erfahrungen und daraus entwickelten Werten in den Fokus. Als alte Person kann auf ein langes Leben zurückgeblickt werden, in dem viel erlebt und gelernt wurde, wobei die wichtigsten Erkenntnisse daraus an eine nächste Generation weitergegeben werden können. Bei dieser Form von gesellschaftlicher Teilgabe handelt es sich um »Generativität im höheren Lebensalter«, wie sie der Gerontologe François Höpflinger beschreibt:

> »Erich H. Erikson hat Generativität (versus Stagnation und Selbstabsorption) als Entwicklungsaufgabe des mittleren Erwachsenenalters konzipiert; eine Lebens-

211 PROMENZ: www.promenz.at/zweck (Abgerufen 15.10.2020).

212 FDTB1.

213 PROMENZ auf Facebook: https://www.facebook.com/PROMENZ-161482717886565/ (Abgerufen: 15.10.2020).

214 SLTB16.

phase, welche nach Erikson durch die Erzeugung und Erziehung der nächsten Generation oder anderer kreativer und produktiver Aktivitäten gekennzeichnet sei. […] Die Ausweitung des Konzepts der Generativität auf das höhere Lebensalter – und namentlich auf die nachberufliche Lebensphase – ist eine neuere Denkentwicklung, welche außerhalb der Gerontologie noch kaum zum Durchbruch gelangte. Generativität im höheren Lebensalter bezieht sich nach heutigem gerontologischem Verständnis sowohl auf die Vermittlung und Weitergabe von Erfahrung und Kompetenz an jüngere Generationen als auch auf Aktivitäten, durch die ältere Menschen einen Beitrag für das Gemeinwesen leisten. Generativität wird dabei als grundlegende Leistung zur Lebensgestaltung und Sinnfindung im höheren Lebensalter wahrgenommen.«[215]

Dieser Definition von Generativität folgend wird nun in einem nächsten Schritt herausgearbeitet, welche Erfahrungen und Erkenntnisse Menschen mit Demenz in ihrem Leben als »Alte« an eine nächste Generation weitergeben und wie betroffene Personen einen Beitrag für das Gemeinwesen leisten, um sich dadurch in einer für sie sinnvollen Weise in die Gesellschaft einzubringen.

Ein Weitergeben von Erfahrungen und Erkenntnissen

Auffallend oft werden mir von meinen Interviewpartner*innen Erfahrungen aus dem Zweiten Weltkrieg nähergebracht. Bereits am ersten Tag meines Aufenthalts in Wien führt mich ein Mitglied der Gruppe, Herr Knull, zum Otto-Wagner-Spital, das zur Zeit des Nationalsozialismus als »Heil- und Pflegeanstalt« zur »Vernichtung lebensunwerten Lebens«[216] diente. Am Tag darauf zeigt mir Frau Gulyn vor unserem Interview das Grab ihrer Mutter, die ihr Leben lang »den Hitler geliebt« habe. Auch während der Interviews wird immer wieder vom Zweiten Weltkrieg berichtet. Herr Reiter beispielsweise erzählt mir über eine Stunde lang von seiner Kindheit im Krieg – von seiner Schulung in der Napola (Nationalpolitischen Erziehungsanstalt), seiner Flucht vor den Alliierten und den Nationalsozialisten gleichermaßen, vom Verlust nahestehender Personen, von Phasen des Versteckens und Hungerns, aber auch von berührenden Erfahrungen der Barmherzigkeit anderer und einem Neuanfang im Leben nach dem Krieg. Als er eine der Episoden mit »also es ist eigentlich die halbe Familie oder mehr […] ausgerottet worden« schließt und ich meine Erschütterung ausdrücke (VK: »Das ist krass.«), antwortet er mir: »Alles im Krieg. Manche Leute können sich heutzutage gar nicht mehr vorstellen, wie das war!«[217] Damit ich, da ich den Krieg nicht miterlebt habe, eine

215 Höpflinger 2002, 328-329.

216 Vgl. Wikipedia zu Otto-Wagner-Spital: https://de.wikipedia.org/wiki/Otto-Wagner-Spital (Abgerufen: 19.10.2020).

217 TRIV1.

Ahnung davon bekomme, »wie das war« im Zweiten Weltkrieg, erzählt er mir seine Erinnerungen in all ihren Facetten.

Sich die Gräueltaten des Zweiten Weltkriegs zu vergegenwärtigen, sei sehr wichtig, erzählt mir auch Frau Gulyn. Sie wolle nämlich verhindern, »dass sowas nochmals passiert«.[218] Sie sei zwar 1945 erst gezeugt worden, doch habe sie bereits im Bauch ihrer Mutter etwas davon mitbekommen[219] und lese nun viel darüber – gerade sei sie an einem Buch über Joseph Mengele – und besuche regelmäßig die Gedenkstätte auf der Baumgartner Höhe:

> BG: »Und dieses Abwerten [von Menschen mit Behinderungen], na! Also ich merk, und das ist eben noch die Nazizeit, ich gehe immer wieder zur Baumgartner Höhe, und da geh ich rein und heule ich fast jedes Mal, was da die Ärzte alles aufgeschrieben [haben]: ›Nicht mehr leistungsfähig, **weg damit**!‹ *Ääh!* […] Da haben sie Kinder umgebracht und halt psychisch Kranke und, ne. Ja, also das/«
> VK: »Also nicht ausschließlich Juden, sondern auch Leute, die nicht mehr leistungsfähig waren?«
> BG: »Richtig, ja. Und das steht dort alles angeschrieben und - *ja* (seufzend gesprochen) und in die Richtung <u>will</u> ich nicht und will ich gegen kämpfen. Da bin ich, gebe ich ehrlich/also jetzt Mars, ich bin Venus, ich bin weiblich, ne, aber da erwacht in mir der Mars.«[220]

Frau Gulyn hebt in ihrer Aussage über die Gräueltaten des Zweiten Weltkriegs hervor, dass Menschen umgebracht worden seien, die nicht mehr »leistungsfähig« gewesen seien. Damit sich die Gesellschaft, in der sie lebt, nicht wieder »in diese Richtung« entwickle – eine Tendenz dazu sieht sie bereits in der heutigen Abwertung von Menschen mit Behinderungen –, wolle sie den »Jungen […] etwas Positives vom Leben« beibringen:

> BG: »Und was ich <u>ganz</u>, <u>ganz</u> wichtig finde, dass man den Jugendlichen und Jungen jetzt schon etwas Positives vom Leben beibringt. Das halt ich, ne.«
> VK: »Aus der Perspektive aus einem Alter, aus Erfahrung?«
> BG: »Ja und … da eben was im Kurier war, diese WG [Wohngemeinschaft], wo normale Leute mit Behinderten im Rollstuhl zusammenwohnen und die Behinderten machen auch noch Beratungssachen, je nachdem, was sie halt gemacht haben und was können, und halt im <u>Rollstuhl</u>, ne. Und das ist aber auch für Jugendliche wichtig, dass die sehen, ja, der hat Einschränkungen, <u>Schwächen darf</u> man haben, ne? Und dass man das sieht und trotzdem tut der unterstützen, da entsteht schon unglaublich was Positives, na? Also da kriegt man auch von den Ju-

218 BGIV1.

219 »Weil ich war, bin 45 gezeugt worden, war da im Bauch und ja, und … […] das wird auch beschrieben, dass man sowas auch mitkriegt, auch wenn man im Bauch ist« (BGIV1).

220 BGIV2.

> gendlichen viel zurück. So erleb ich das halt. Und deswegen wäre es schön, wenn man vielleicht mit Lehrern und sowas noch einsteigen, also Verbindungen schaffen [könnte]. Weil - also nur die Alten, also ich fände schon wichtig auch, dass man auch einen Beitrag auch zu den Jungen, weil die müssen das jetzt ausbaden, was wir da geschaffen haben. Muss man ja sagen. Da nehme ich mich nicht ganz raus, weißt du, ja. Also das fände ich jetzt wichtig.«[221]

Obwohl sie in ihrem Leben selbst sehr lange leistungsorientiert gedacht und gehandelt habe – und zwar so sehr, dass sich in ihrem Hals nun ein »Leistungsknoten« gebildet habe[222] –, hat sie nun im Leben mit Demenz gelernt, dass man »Einschränkungen und Schwächen« haben darf und trotzdem für andere wichtig und wertvoll sein kann. Diese Erkenntnis möchte sie nun einer nächsten Generation vermitteln, denn sie fühle sich auch ein bisschen verantwortlich: »Man kann jetzt vor der nächsten Generation nicht die Augen zumachen! Und wir sind auch *bissl* verantwortlich! Ich fühl mich auch verantwortlich, ne?«[223] Frau Gulyn singt deshalb wöchentlich mit einer Gruppe von Leuten »auf dem Minoritenplatz vor dem Innenministerium [...] für Solidarität, Humanität, Demokratie und Menschenrechte und gegen den aufkommenden Faschismus. [...] Zum 42. Mal singen wir dort. Und wir bleiben dran.«[224]

Im Verlauf ihres Lebens – insbesondere im Leben mit Demenz – hat Frau Gulyn also gelernt, dass Schwächen dazugehören[225] und dass Menschen mit Behinderungen, Menschen mit psychischen Erkrankungen oder in irgendeiner Weise leistungsschwache Menschen nicht stigmatisiert und ausgeschlossen, geschweige denn hingerichtet werden sollten, wie dies zu Zeiten des Nationalsozialismus geschah. Ganz im Gegenteil möchte sie einer nächsten Generation mitgeben, »dass nicht nur Bäume verwelken dürfen«.[226]

Einen Beitrag für das Gemeinwesen

Nach der Definition von François Höpflinger[227] beinhaltet Generativität im höheren Lebensalter nicht nur ein Vermitteln und Weitergeben »von Erfahrung und Kompetenz an jüngere Generationen«. Generativität kann sich nach ihm auch in

---

221 BGIV1.

222 »Da kriegst du so ein Radio-Jod, irgend sowas gespritzt, damit man sieht, ob das Krebs ist oder nicht. Da weißt du, ob es ein heißer Knoten ist, heißer Knoten bedeutet aber, mit Leistung bei mir, na. Vielleicht habe ich einfach, wie wir schon besprochen haben. [...] Also ich war leistungsbewusster« (BGIV1).

223 BGIV2.

224 Ebd.

225 Vgl. Kapitel 5.3.2.

226 Beatrix Gulyn, SPTB1.

227 Höpflinger 2002, 328-329.

»Beiträgen für das Gemeinwesen« ausdrücken. Dafür bietet sich meinen Interviewpartner*innen eine Beteiligung in Vereinen, wie beispielsweise in Sport- und Quartiervereinen, und die freiwillige Mitarbeit in gemeinnützigen Stiftungen an.

Als Herr Maurer gemerkt hat, dass »das Andere [die Ausübung seines Berufs] so nicht mehr geht«, habe er »natürlich auch andere Sachen angefangen zu machen«. Er mache jetzt viel mehr Sport als früher und sei nun auch im Vorstand des STB tätig, des Stadtturnvereins Bern. Er mache jetzt »so bisschen Sportpolitik, neben [dem] zweimaligen Training in der Woche«.[228] Als Herr Maurer aufgrund seiner Demenz aus seinem Beruf ausstieg, baute er den Laufsport, eine bisherige Freizeitbeschäftigung, zu einem neuen Betätigungsfeld aus: Er übernahm das Vorstandsamt des Vereins und betreibt in diesem »so bisschen Sportpolitik«.

Ein Betätigungsfeld, in das die betroffene Person womöglich schon vor dem Auftreten der Demenz strukturell eingebunden war – etwa in Form einer Vereinsmitgliedschaft –, kann unter Umständen einen niederschwelligen Zugang bieten, wenn es darum geht, einen Ort zu finden, an dem die betroffene Person sich einsetzen und einen Beitrag für das Gemeinwesen leisten kann. Dies wird auch anhand der Schilderung von Frau Gulyn deutlich: Ausgehend vom *Verein für Integrative Lebensgestaltung*, bei dem alle Anwohner*innen ihrer Wohnsiedlung Mitglieder sind – so auch sie –, habe sie angefangen, sich für das Quartier zu engagieren. Früher habe sie »dieses stundenlange Reden über was« gehasst, doch jetzt sei sie gerade in vier verschiedenen Vereinen gleichzeitig tätig: Nebst ihrer Beteiligung im Verein *PROMENZ* und im *Verein für Integrative Lebensgestaltung* setzt sie sich auch aktiv für die Interessen des Matznerviertels ein, das Quartier, in dem die Sargfabrik – ihr Wohnprojekt – steht und das einen Teil des 14. Bezirks darstellt. Schließlich ist sie auch am Verein dieses 14. Bezirks – *Vierzehner Melange* – beteiligt.[229] Im *Verein lebenswertes Matznerviertel* setze sie sich unter anderem für die soziale Vernetzung und die Begrünung der Umgebung ein:

> BG: »Ja! Matznerviertel ist hier und da treffen wir uns immer hier und da geht es darum, wir wollen nicht auf einer Insel leben in der Sargfabrik, sondern rundherum uns auch vernetzen mit den anderen Menschen und da machen wir Feste, wir kämpfen für Begrünung im Rundherum und kommunizieren halt. Und machen eben solche Sachen. Ganz verschiedene.«[230]

Auch habe sie im *Verein lebenswertes Matznerviertel* neuerdings die Verantwortung über einen Bücherschrank erhalten. Sie habe das »Lesen einfach lieber als das Internet […] und mir gefällt das, dass die Leute auch noch lesen, und da möchte

---

228 TCMIV1.
229 BGIV2.
230 Ebd.

ich, also da schau ich dauernd hin und krieg Bücher und Kontakt auch mit Menschen«.[231] Der Kontakt zu anderen Menschen falle ihr leicht, weshalb sie von anderen Vereinsmitgliedern ab und zu beauftragt werde, Netzwerkarbeit zu betreiben:

> BG: »Und es hat mich wer vom Matznerviertel hingeschickt zum ›Gesund älter werden in Wien‹, weil ich keine Mails lese und das alles nicht mitkriege. Also ich werde sozusagen gefragt: ›Bea, das kannst du doch gut, bitte geh zu dem hin‹ und dann versuch ich so gut wie ich kann, das zu erfüllen.«[232]

Auch für den Verein *Vierzehner Melange*, der sich für mehr sozialen Austausch im Bezirk einsetzt, leistet Frau Gulyn ihren Beitrag:

> BG: »Und das dritte ist eben *Vierzehner Melange*, wo wir versuchen die Leerstände, dass die nicht nur vom Rotlicht belebt werden, sondern wir haben eben, ein halbes Jahr haben wir das beleben können ohne etwas zu zahlen und jetzt ist es sehr schwierig von der Gemeinde Wien was zu bekommen, aber wir sind dran. Und die anderen können eben mit der Politik zusammenarbeiten und na. […] Da geht es halt vorwiegend um Räume. Dass wir einen Raum kriegen von diesen ewigen ganz vielen Leerständen. Jetzt wo wir uns bemüht haben, 1700 Euro, das steht drei Jahre leer. Ein Gemeindebau. Und das finden wir einfach traurig und die Leute sind alleine in den Wohnungen und da sind unglaublich viele gekommen. Und da haben wir halt einfach *a bissl* Kaffee und Kuchen, und so.«[233]

Dadurch, dass Frau Gulyn in der »Sargfabrik« wohnt, einem »Wohn- und Kulturprojekt« und »Ort der Begegnung von Menschen unterschiedlichen Alters und unterschiedlicher Herkunft«,[234] wurde sie automatisch Mitglied des *Vereins für Integrative Lebensgestaltung*, durch den sie weitere Vereine der Umgebung kennenlernte. Dies ermöglichte ihr wiederum, sich gemeinsam mit anderen Vereinsmitgliedern für ein grünes Quartier mit sozialen Begegnungsorten zu engagieren und einen Beitrag für das Gemeinwesen zu leisten.

Außer für Anliegen von Sport- und Quartiervereinen setzen sich Menschen mit Demenz auch für Stiftungen mit gemeinnützigem Zweck ein. Herr Fink beispielsweise arbeitet freiwillig für die Stiftung *Schweizerische Schule für Blindenführhunde* und zieht zum Zeitpunkt des Interviews zusammen mit seiner Frau zum dritten Mal einen Labrador-Welpen auf, den er jeweils nach 18 Monaten strenger Erziehung als Blindenführhund an die Blindenhundeschule abgibt. Jedes Mal nehme er zuerst Theorieunterricht über den korrekten Umgang mit dem Hund, dann beginne die strenge Arbeit: Am Anfang müsse er alle drei Stunden mit ihm hinaus, und

231 Ebd.

232 Ebd.

233 Ebd.

234 Sargfabrik: https://sargfabrik.at/Home/Die-Sargfabrik/Verein (Abgerufen: 20.10.2020).

das 24 Stunden am Tag. Doch die Arbeit mit dem Hund sei »sehr schön«, meint er und zeigt mir ein Hundefoto auf seinem Handy: »So klein war sie damals!«[235]

Ob ihr Beitrag nun dem Lobbying für den Laufsport, der Begrünung eines Quartiers, der Vernetzung von Quartier-Bewohnenden oder der Lebensqualität und Teilhabe von sehbehinderten Menschen dient, spielt in der Frage, wie Menschen mit Demenz einen Beitrag für das Gemeinwesen leisten können, keine Rolle. Von Bedeutung ist jedoch, dass die Strukturen von Vereinen und Stiftungen Demenzbetroffenen unter Umständen die Möglichkeit bieten, sich freiwillig in genau diesen Tätigkeitsbereichen zu engagieren, in denen sie sich einerseits sicher und wohl fühlen und sich dabei andererseits sinnvoll für die Gemeinschaft einsetzen können.

6.4.3 Teilgabe als Mensch

Um in seiner Eigenschaft als Mensch gesellschaftliche Teilgabe zu leisten, bietet sich in erster Linie die Sorge um andere Menschen an. Wie bereits anhand der Beispiele von Frau Thüler und Frau Gulyn erläutert wurde,[236] bieten Tätigkeiten im Haushalt – wie das Putzen, Einkaufen und Kochen – Möglichkeiten, sich um andere zu sorgen. Darauf bezieht sich auch Herr Feller im Interview: »Ich bin auch jetzt, wo ich pensioniert bin, ich bin natürlich ziemlich viel involviert im Haushalt, ich tue immer kochen. Praktisch immer.«[237] Zudem habe er zwei Kinder im Alter von 16 und 17 Jahren, die noch zuhause wohnten und »etwas Zuneigung« bräuchten. Sie seien beide gerade in der Pubertät und hätten »noch ihre *Chnörz* (ganz eigenen, ungelösten Probleme)«, weshalb er gerade viel Zeit mit ihnen verbringe.[238] Auch Joelle Kaufmann,[239] Teilnehmerin der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*, dürfe sich um ihren Sohn kümmern, wie sie in einer Sitzung erzählt. Dieser leide an einer Darmkrankheit und sei zur Zeit arbeitsunfähig, weshalb er vorübergehend bei ihr wohne und sie sich um seine Gesundheit kümmere.[240]

Doch nicht nur innerhalb der Familie sorgen sich Menschen mit Demenz um andere. Beata Thüler von der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* erzählt beispielsweise, dass sie bei einem Mahlzeitendienst, der warmes Essen zu Menschen nach Hause liefert, mitfahren dürfe und dann zum Einsatz komme, wenn es ums »*Plöiderle* (Plaudern)« gehe. Es fahre sie jemand bis zur Tür, gebe ihr das Essen mit und sie übernehme dann den Part, dieses hineinzubringen und sich mit den

235 Walter Fink, SLTB10.
236 Vgl. Kapitel 5.2.4.
237 UFIV1.
238 Urs Feller, SLTB7.
239 Pseudonym.
240 Joelle Kaufmann, SLTB13.

Leuten ein wenig zu unterhalten. Die Person im Auto habe dann kurz Pause und müsse sich nur ums Fahren kümmern.[241] Obwohl Frau Thüler aufgrund ihrer Demenz die Essensauslieferungen nicht komplett selbstständig ausführen kann, ist es ihr möglich, dort mitzuhelfen, wo es um die Sorge um andere Menschen geht. Das Essen wird von Frau Thüler nicht einfach nur an die Tür gebracht und übergeben, sondern begleitet von einer kurzen Unterhaltung und einer Wertschätzung der belieferten Person. Sie dürfe zudem zweimal die Woche im Altersheim arbeiten, aber auch dort dürfe sie eigentlich nicht mehr viel machen, auch dort gehe es vor allem ums »*Plöiderle*«.[242] Die Aufgabe, Menschen Gesellschaft zu leisten, sich mit ihnen auszutauschen und sie wertzuschätzen, übernimmt auch Herr Knull. »[S]eine freudigste Arbeit« sei die in einem Kloster in Rom, wo er in der Küche, in der Krypta und im Shop helfen dürfe und die Schwestern unterhalte, die alle schon über 90 Jahre alt seien und von denen er sehr beeindruckt sei.[243] »Und da arbeite ich, wo [es] notwendig ist, weil die Frauen sind immer weniger und zwei, drei sind jetzt Pflegefälle und die unterhalte ich halt, ich höre ihnen zu und wir tauschen uns aus und wir sitzen im Garten und ja.«[244] Auch in Österreich habe er nun mit »Hospizaktivarbeit« begonnen[245] und engagiere sich zudem im Krankenhaus als »hochinoffizieller Seelsorger«.[246]

Zudem bietet auch die Sorge um die Umwelt eine Möglichkeit, sich als Mensch teilgebend einzubringen. Zum Schutz der Umwelt trägt etwa Susan Kalk[247] bei, Teilnehmerin von *Impuls Alzheimer*. Sie schildert in der Arbeitsgruppe, wie sie manchmal beim Spazieren Müll sammle, um das Gefühl zu haben, etwas Sinnvolles zu tun.[248] Matthias Streif[249] wiederum, Teilnehmer der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*, arbeitet für die Schweizer Naturschutzorganisation *Pro Natura*. Vor einem Monat habe er einem Bauern geholfen, »Holz zu sägen« und »Zäune zu machen«, erzählt er in einer Sitzung der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*. Dabei habe er einfach von Pflock zu Pflock gehen können, habe sich dadurch gut orientieren können, und sei kognitiv nicht überfordert gewesen. Auch Bäche habe er ausgegraben, was körperlich sehr anstrengend gewesen sei. Als Gegenleistung habe er vom Bauern jeweils ein *Znüni* (Neun-Uhr-Picknick), ein *Zvieri* (Vier-Uhr-Picknick) und ein *Znacht* (Abendessen) erhalten.[250] Dass Herr Streif für Kost und Logis

241 Beata Thüler, GGTB1.
242 Ebd.
243 Lorenz Knull, SPTB4.
244 LKIV2.
245 Lorenz Knull, SPTB4.
246 LKIV2.
247 Pseudonym.
248 Susan Kalk, IATB1.
249 Pseudonym.
250 Matthias Streif, SLTB11.

während des einwöchigen Einsatzes 200 Schweizer Franken bezahlen musste, erwähnt er erst auf Nachfrage der Gruppenleitung. Viel wichtiger scheint ihm die dabei gewonnene Möglichkeit zu sein, sich im Naturschutz zu engagieren und seine Zeit und Energie sinnvoll einsetzen zu können.

Auch in der Pflege von Gärten – sei dies bei einer demenzbetroffenen Person zuhause[251] oder anderswo – kann Sorge um die Umwelt getragen werden. Nach seinem »Alt-Praktikum« auf einem Bauernhof, bei dem er, so Herr Inauen, herausgefunden habe, dass ihn die Arbeit mit Kühen und Ziegen überfordere, habe er sich der Pflege von Pflanzen zugewandt. In einem ehemaligen Kloster, das heute unter dem Namen *Sonnenhügel* als »Haus der Gastfreundschaft« betrieben wird, dürfe er sich um den Gemüsegarten kümmern. Beim Sprechen über die Gäste des *Sonnenhügels* nimmt Herr Inauen überdies die Position eines Gastgebers ein: »Leute, die eine Auszeit brauchen, die vom Spital oder von der Psychiatrie kommen und die noch nicht alleine sein können, die können dann zu uns kommen.«[252] Er versteht seine Arbeit also einerseits als Beitrag zur Erhaltung eines Gemüsegartens, andererseits auch als Beitrag für eine soziale Einrichtung, die sich der Sorge um Menschen in »schwierigen Lebenssituationen und akuten Krisen«[253] verschrieben hat. Hiermit steht Herr Inauen exemplarisch für die Möglichkeit im Leben mit Demenz, sich im Angesicht von Exklusionserfahrungen um sich zu sorgen, indem als Mensch Sorge um andere getragen wird und dadurch einer sinnstiftenden Tätigkeit nachgegangen werden kann.

6.5 Selbstsorge in Relation zu gesellschaftlichen Strukturen

Ein hyperkognitives Menschenbild, das das Personsein anhand kognitiver Fähigkeiten definiert und aus Menschen mit Demenz lediglich Pflegefälle macht, führt nach Aussagen von Demenzbetroffenen dazu, dass ihnen, weil ihnen allgemein nichts mehr zugetraut werde, auch das Bedürfnis nach gesellschaftlicher Teilgabe abgesprochen werde. In einem solcherart stigmatisierenden Blick erscheinen Demenzbetroffene als eine Art *Memento mori*, das beim Gegenüber Angst auslösen kann.[254] Dies hat nicht selten zur Folge, dass die Interaktion mit betroffenen Perso-

251 Fabrice Häfliger erzählt, er beschäftige sich seit seiner Pensionierung viel mit Gartenarbeit (SLTB13).

252 FIIV2.

253 Sonnenhügel: https://sonnenhuegel.org/ (Abgerufen: 26.10.2020).

254 Mit Goffman gesprochen könnte die Vorstellung von Menschen mit Demenz als *Memento mori* als ein »öffentliches Image« verstanden werden, das aus einer kleinen Anzahl von Fakten – etwa einzelnen kognitiven Fehlleistungen – zu einer »dramatischen Erscheinung mit Nachrichtenwert aufgebläht und dann als seine vollinhaltliche Darstellung benutzt« (1975 [1967], 92) wird.

nen vermieden wird, und führt in vielen Fällen zum Ausschluss aus sozialen Gruppen sowie aus konkreten Aufgaben- und Verantwortungsbereichen gesellschaftlichen Lebens. Der Möglichkeit beraubt, sich in die Gesellschaft einzubringen, etwas zu geben und zu investieren, fühlen sich Menschen mit Demenz »weggestellt«[255] und alleine gelassen. Der Umstand, an der Ausübung sinnstiftender Tätigkeiten gehindert zu werden, gibt betroffenen Personen das Gefühl, »nichts mehr zu sein«.[256] Die mangelnde Wertschätzung gegenüber ihrer Person kann wiederum dazu führen, dass sich Demenzbetroffene aus Scham über ihre Demenz und aus Angst vor Fehlverhalten selbst zurückziehen. Wenngleich ein Leben mit Demenz sehr anstrengend und das Bedürfnis nach Ruhe und Erholung groß ist, existiert dennoch weiterhin ein stark ausgeprägtes Bedürfnis nach gesellschaftlicher Teilhabe – ein Bedürfnis danach, von anderen angenommen und wertgeschätzt zu werden sowie etwas Sinnvolles tun zu können.

Selbstsorge als Reaktion auf Stigmatisierung

Auf Stigmatisierung wird erstens mit selektiver Klandestinität in Bezug auf die eigene Diagnose und zweitens mit dem Einsatz von Humor reagiert. Da Demenzbetroffene oftmals einschätzen können, wie ihr Verhalten in den Augen anderer wirken mag, ist es ihnen möglich, die Perspektive des Gegenübers auf sich selbst einzunehmen, über eigenes Fehlverhalten zu lachen und sich so davon zu distanzieren. Die dadurch erfolgte Positionierung in einer mit dem Gegenüber geteilten Normalität ermöglicht es Demenzbetroffenen wiederum, das demenziell bedingte Fehlverhalten von sich als Person zu trennen, als absurd zu deklarieren und sich mit dem potenziell stigmatisierenden Gegenüber zu verbünden.

Unter selektiver Klandestinität hingegen wird eine Selbstsorgepraxis verstanden, in der genau abgewogen wird, wann und in welcher Form ein offenes Sprechen über die eigene Demenzbetroffenheit zu einer Verbesserung der eigenen Situation führt und wann die betroffene Person damit eher Gefahr läuft, stigmatisiert zu werden. Mit Goffman gesprochen bewegt sich eine Person, deren Stigma-Symbole nicht durchgehend wahrnehmbar sind, stets zwischen dem Zustand einer diskreditierbaren und dem einer diskreditierten Person, wobei die betroffene Person stets ermessen muss, ob sie in einer konkreten Situation eher Informationen kontrollieren oder eine unbequeme soziale Situation bewältigen will.[257] Bezüglich der Entscheidung, ob ein Stigma-Symbol sichtbar getragen werden soll oder nicht, fallen nach Aussagen von Menschen mit Demenz vor allem zwei Dinge ins Gewicht: erstens, ob mit der Eröffnung der eigenen Demenzdiagnose gezielter um Hilfe gebeten werden kann, und zweitens, ob das Bedürfnis besteht, das eigene Verhalten

255 Vgl. Kapitel 6.1.

256 Vgl. ebd.

257 Goffman 1975 (1967), 126.

zu erklären bzw. als Krankheit zu normalisieren. Ist die Entscheidung getroffen worden, die eigene Demenzbetroffenheit mitzuteilen, wird unter anderem über Vermittlungsmedien wie Anstecker oder Visitenkarten kommuniziert, um so gezielt einzelne Personen anzusprechen, andere hingegen nicht. Im selektiven Eröffnen der eigenen Demenzbetroffenheit geht es also weniger darum, allgemein zu verschweigen, was mit einem los ist – das sei sowieso unmöglich –, sondern vielmehr darum, sich nicht unnötig einer Stigmatisierung preiszugeben.

Selbstsorge als Reaktion auf Exklusionserfahrungen

Nach dem Verlust von Zugehörigkeit zu sozialen Gruppen innerhalb der Gesellschaft und von damit verbundenen sinnstiftenden Aufgaben finden Demenzbetroffene neuen Anschluss unter Menschen mit Demenz, unter Alten – oder sie finden eine neue Wir-Identität als Menschen allgemein.

Eine Neupositionierung in der Bevölkerungsgruppe der »Alzheimer« ermöglicht es betroffenen Personen, an Gesprächs-, Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen für Menschen mit Demenz teilzunehmen. Innerhalb dieser Gruppen stellt die eigene Demenzbetroffenheit eine Selbstverständlichkeit dar. Es etabliert sich in den Gruppen also ein neuer Normalitäts-Rahmen, der vor Stigmatisierung schützt und Teilhabe ermöglicht. Zudem kann im Eintauchen in die Gruppe der »Alzheimer« ein neuer Blick auf Demenz entwickelt werden, da auf einmal viele andere Betroffene sichtbar werden. Im Wissen um die Vielzahl von Menschen mit Demenz kann die eigene Situation als Alltäglichkeit gedeutet und Menschen mit Demenz können als Teil einer gesamtgesellschaftlichen Normalität verstanden werden.

Eine zweite Möglichkeit, die eigene Demenzbetroffenheit zu normalisieren, tut sich in der Zugehörigkeit zur Großgruppe der »Alten« auf. Das Alter wird dabei als eine Phase im Leben verstanden, die von verschiedenen Gebrechen begleitet wird, unter denen die Demenz lediglich eine Form darstellt. Um sich als Demenzbetroffene*r unter Alten zu vernetzen, werden unter anderem Altenheime besucht und Angebote genutzt, die mehrheitlich von alten Menschen frequentiert werden. Als Beispiele sind hier unter anderem Gedächtnistrainingsgruppen, Jass-Gruppen und organisierte Gruppenreisen zu nennen. Gebrechen und Krankheiten stellen in der Großgruppe der »Alten« kein Tabuthema, sondern viel eher ein Zugehörigkeitsmerkmal dar. Zudem normalisiert eine Neupositionierung als Alte*r einen Ausschluss aus dem Arbeitsleben, da zur Vorstellung von Altsein auch ein verdienter Ruhestand gehört.

Als eine dritte Möglichkeit, im Leben mit Demenz auf Exklusionserfahrungen zu reagieren, bietet sich die Entwicklung eines humanistischen Blicks und die (Neu-)Positionierung als »Mensch« an. In der Sichtweise, die in jedem Menschen per se etwas Besonderes und Tolles sieht und jedem Menschen gleichermaßen Achtung und Würde entgegenbringt, werden Hierarchien zwischen Menschen

gesprengt und Unterschiede zwischen ihnen unwichtig. Eine Demenzbetroffenheit wird in dieser Anschauung zu einer Nebensache, entzieht sich stigmatisierenden Blicken und kann – anders als in der von Kitwood problematisierten hyperkognitiven Anschauung, die Menschen auf ihre kognitiven Fähigkeiten reduziert – nicht als Anlass zur Exklusion aus der sozialen Kategorie »Menschen« dienen.

Selbstsorge als Reaktion auf Sinnverluste

Mittels der Bildung von neuen Wir-Identitäten im Sinne von Zugehörigkeiten zu sozialen Gruppen und zu anthropologischen Kategorien positionieren sich Menschen mit Demenz innerhalb der Gesellschaft in einer Weise, die ihnen neue Teilhabemöglichkeiten bietet.

Die Mitgliedschaft in der Bevölkerungsgruppe der »Alzheimer« wird etwa dann zur geschätzten Ressource, wenn es darum geht, als Probandin bei einem Projekt in der Demenzforschung mitzuwirken. Bereits während des Diagnosegesprächs, das nach Beard einen wichtigen Schritt in der Sozialisierung zu einer Patient*innen-Identität darstellt,[258] wird häufig auf die Möglichkeit der Teilhabe an der Welt der biomedizinischen Demenzforschung hingewiesen. Obwohl die Beteiligung an wissenschaftlicher Forschung sehr anstrengend sein kann – etwa in Form von regelmäßigen Blutspenden, der Einnahme unterschiedlicher Medikamente oder in Form von Gesprächen zur eigenen Situation mit Demenz –, kann die Arbeit doch als Möglichkeit der Teilnahme an der aktuellen Forschung sowie als Teilgabe an das Wohlergehen einer Nachwelt und somit als sinnstiftende Aufgabe im Leben mit Demenz verstanden werden. Als Teil der Bevölkerungsgruppe »Alzheimer« nehmen betroffene Personen zudem die Verantwortung wahr, niemanden zu gefährden. Menschen mit Demenz sehen es mitunter als ihre Aufgabe an, auf gewisse Tätigkeiten zu verzichten und gewisse Verantwortungen abzugeben, um damit zum Schutz anderer Menschen und Tiere beizutragen. Sie nehmen dadurch eine Verantwortung gegenüber der Gesellschaft und der Umwelt wahr, wirken auf diese ein und betätigen sich in einer für sie sinnvollen Weise. Eine dritte Aufgabe, der sich Menschen mit Demenz annehmen können, ist der Demenzaktivismus. Da es nicht dasselbe sei, wenn Angehörige – und nicht die Betroffenen selbst – über Demenz sprechen, verspüren betroffene Personen eine Verantwortung, für sich selbst und andere Menschen mit Demenz zu sprechen und sich für die Anliegen von Demenzbetroffenen einzubringen. Demenzaktivist*innen laufen jedoch Gefahr, in ihrem Sprechen über Demenz nicht gehört zu werden. Sie versuchen deshalb aktiv gegen die Mechanismen anzukämpfen, die sie »zum Verstummen bringen«.[259] Um nicht auf demenziell bedingte Einschränkungen reduziert zu werden, sorgen Demenzbetroffene bei Live-Auftritten für Auffangnetze als Absicherung gegen potenziel-

258 Beard 2016, 215.

259 Spivak 2008 (1988), 75.

le Blackouts. Und dem Vorwurf, die eigene Demenz nur zu simulieren, begegnen die Sprechenden mit dem Vorweisen ärztlicher Beweisdokumente. Im öffentlichen Sprechen über ihre Demenz verfolgen sie das Ziel, Menschen ohne Demenz für die Anliegen von Menschen mit Demenz zu sensibilisieren und ein stigmatisierendes Demenzbild zu verändern. Zudem soll anderen Demenzbetroffenen Mut gemacht werden sowie die Stärke vermittelt werden, sich für die eigene Demenz nicht zu schämen. Mit dem Sprechen über Demenz will man einerseits zu einer Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz beitragen und damit andererseits indirekt einen Beitrag zu einer gerechteren Gesellschaft insgesamt leisten. Indem Demenzbetroffene zu sprechen beginnen und versuchen eine Stimme zu erhalten, tragen sie folglich auch dazu bei, die gegenwärtige und zukünftig womöglich verschärfte gesellschaftliche Herausforderung, Menschen in gesundheitlich schwierigen Situationen ein menschenwürdiges Leben zu ermöglichen, zu meistern.

Als Teil der Großgruppe der »Alten« ist es Menschen mit Demenz wiederum möglich, sich in Form von generativen Praktiken – dem Weitergeben von Erfahrungen und Erkenntnissen sowie dem Leisten von Beiträgen an das Gemeinwesen – teilgebend in die Gesellschaft einzubringen. Erfahrungen und Erkenntnisse, die alte Menschen im Verlauf ihres langen Lebens gesammelt haben, die teilweise zeitlich weit zurückliegen und denen auch aus heutiger Sicht Bedeutung zugesprochen wird, werden dabei an eine nächste Generation weitergegeben. Meine Interviewpartner*innen sprechen wiederholt von einer Verantwortung, die Augen nicht vor der Zukunft zu verschließen, die selbst nicht mehr miterlebt werden kann. Man habe sich ja schließlich mitschuldig gemacht, was den Zustand der gegenwärtigen Gesellschaft angeht. Weitere Möglichkeiten für Menschen mit Demenz, sich als »Alte« in generativer Weise einzubringen, bieten Vereine und gemeinnützige Stiftungen. In diesem Rahmen ist es ihnen möglich, sich beispielsweise für die Begrünung und Vernetzung der Umgebung einzusetzen, nachhaltige Tauschprojekte zu lancieren, soziale Begegnungsorte aufzubauen oder Blindenführhunde auszubilden.

Als Teil der sozialen Kategorie der »Menschen« steht für Menschen mit Demenz schließlich die Sorge um andere im Vordergrund. Als Menschen können Demenzbetroffene anderen Menschen Zuneigung und Wertschätzung entgegenbringen. Sie können ihnen Gesellschaft leisten und sich um ihre Gesundheit kümmern. Zudem können sie aktiv zum Umweltschutz beitragen, indem sie etwa Gärten pflegen und herumliegenden Abfall entsorgen oder im Auftrag von Naturschutzorganisationen Bäche ausgraben und Zäune bauen.

Mit der Herstellung der Wir-Identitäten »Alzheimer«, »Alte« und »Menschen« reagieren Menschen mit Demenz folglich auf Ausschlüsse aus sozialen und gesellschaftlichen Strukturen, in denen sie sich im bisherigen Leben in einer für sie sinnvollen Weise einbringen konnten. Der Verlust solcher Möglichkeiten ist mitunter

einer der von betroffenen Personen am meisten problematisierten Umstände im Leben mit Demenz. Grundlage für die vielfältigen Exklusionserfahrungen bildet ein stigmatisierendes Demenzbild, das zu verändern wiederum zentraler Gegenstand des Demenzaktivismus darstellt.

7 Vom Verwelkungsverbot zum anderen Altern

Nachdem in den vorangegangenen Kapiteln die Relation zu sich selbst, die Relation zu anderen Menschen und die Relation zu gesellschaftlichen Strukturen untersucht wurden, soll schließlich die Relation zur Physis in den Blick genommen werden: der Bezug zum eigenen Körper innerhalb einer physischen Welt.

Eine Demenz zeigt sich in biomedizinischen Kontexten als ein Absterben von Nervenzellen, als Gefäßschädigungen und Atrophien im Hirn, die schneller voranschreiten, als dies bei anderen Menschen im gleichen Alter der Fall ist.[1] Gemessen wird der Grad der Abweichung unter anderem anhand von Bilddarstellungen der Hirnmasse, die als Beweisstück für eine Demenzdiagnose fungieren.[2] Der im Verhältnis zu anderen Menschen in demselben Alter weiter fortgeschrittene und deshalb von der Medizin als pathologisch gewertete Veränderungsprozess im Hirn ist nach Aussagen von betroffenen Personen, wie bereits herausgearbeitet wurde, verbunden mit einem Rückgang von Leistungsvermögen.[3] Das vorliegende Kapitel zeigt nun auf, dass ein körperlicher Veränderungsprozess, der den Rückgang individuellen Leistungsvermögens zur Folge hat, nicht nur zu Herausforderungen in der Bewältigung von alltäglichen Aufgaben führen kann – und damit zu Herausforderungen in Bezug auf sich selbst, in Beziehungen zu anderen Menschen und in Bezug auf gesellschaftliche Teilhabe.[4] Die pathologische Bewertung ihres Zustands lässt betroffene Personen auch spüren, dass ein körperlicher Veränderungsprozess, der den Rückgang von Leistung zur Folge hat, grundsätzlich unerwünscht ist.

Wie sich ein sogenanntes »Verwelkungsverbot«[5] im Alltag mit Demenz bemerkbar macht und inwiefern dies Menschen mit Demenz Sorgen bereitet, ist im Folgenden Untersuchungsgegenstand eines ersten Teilkapitels. In einem zweiten Teil wird herausgearbeitet, welche Wege betroffene Personen erkennen und gehen,

1 Haass 2005, 20-25; Leibing 2006, 243; Beard 2016, 61-62; Kitwood 2016 (1997), 53-54.

2 Alzheimer Forschung Initiative e.V. (Medizinische Illustrationen): https://www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/wasistalzheimer/veraenderungen-im-gehirn/gehirnschnitte-alzheimer-krankheit/#prettyPhoto[312]/0/ (Abgerufen: 12.01.2021).

3 Vgl. Kapitel 4.1; 5.1.

4 Vgl. Kapitel 4; 5; 6.

5 Ausdruck von Dr. Beatrix Gulyn, BGTB1.

um, einem solchen »Verbot« trotzend, körperliche Limitationen für sich in sinngebender Weise zu nutzen. Im Fokus stehen Selbstsorgehandlungen im Kontext von *Queering Age*,[6] die darauf abzielen, körperlich degenerative Prozesse intensiv zu leben und als mögliche Form von gutem Leben im Alter zu verstehen.

7.1 Ich darf nicht verwelken

Wie bereits im Kapitel zur Suche nach den Gründen für die Entstehung der Demenz[7] angedeutet wurde, übt Franz Inauen Kritik an einer von Leistung und Optimierung geprägten Gesellschaft, die er verantwortlich macht für seinen Zustand:

> FI: »Ich bin zum Beispiel überzeugt, dass die ganze Computersache, [...] ich habe das Gefühl, das ist sehr von Leistung geprägt. Damit muss man mehr leisten in kürzerer Zeit und so.«
> VK: »Eine Optimierung von Arbeitsprozessen.«
> FI: »Optimieren. Jetzt glaube ich, ich musste mit 50 noch lernen mit dem Computer zu arbeiten und dort haben die Kopfschmerzen angefangen. Ich hatte Angst vor diesem ungeheuerlichen Computer. Und da kam die Demenz, [ich] sage dem Demenzkopfschmerzen, die kamen dann. [...] Ich denke, eine Ursache meiner Demenz ist der Computer. Das darfst du aber niemandem sagen, sonst fällt ja ein ganzes Weltsystem zusammen! [...] Überall wo ich das sage, werde ich sofort ausgebuht!«
> VK: »M-hm.«
> FI: »Oder ausgelacht. [...] Es ist ja nur eine Hypothese. Eine Hypothese, aber sie kommt ganz tief heraus, sie kommt nicht aus einer Wissenschaft heraus, sie kommt aus einer Tiefe und sagt: ›Jetzt *huere Siech!* (Kraftausdruck) schaut es doch mal von dieser Seite her an!‹ Und dort passiert nichts, es passt einfach nicht ins System!«[8]

Herr Inauen bemerkte seine Demenz genau in dem Moment, als ihn die Umstellung auf den Computer zur Verzweiflung brachte. Aus diesem Grund verbindet er seine Demenz gefühlsmäßig stark mit dem Computer – mit einer Maschine, die für ihn symbolisch für Leistungssteigerung und Optimierung von Arbeitsprozessen steht. Seine Hypothese, Demenz sei unter anderem Produkt einer Gesellschaft, die nach immer mehr Leistung strebt, werde aber nicht ernst genommen. Er und

---

6 Unter dem Begriff *Queering* wird Judith Butler (1997 [1993]) folgend eine Praxis verstanden, die stereotype Denkgewohnheiten und Handlungsmuster durchkreuzt. Zu *Queering Age* als einer Praxis, die Stereotype des Alterns durchkreuzt, vgl. Schroeter 2018.

7 Vgl. Kapitel 4.2.2.

8 FIIV2.

seine Sicht passten eben nicht ins System. Eine ähnliche Aussage macht auch Dr. Beatrix Gulyn. Ihre Antwort auf meine Frage, wie denn alles so gekommen sei mit ihrer Demenz, beginnt wie folgt:

> BG: »Ja, also in Kurzfassung habe ich gearbeitet im Ambulatorium für Suchtkranke, war sehr zufrieden die erste Zeit, ja, ich war so 15 Jahre da. Also wie ich dann 58 war, zwei Jahre vor der Pension, es hat sich in den Jahren alles etwas verändert, ein Pharmavertreter durfte [früher] nie rein, wir haben uns geduzt mit den Patienten, ich durfte draußen sitzen mit ihnen und *bissl* sprechen, und dann war alles anders. Die Pharmaindustrie ist gewachsen und dann – und jetzt kommt es – kamen die Computer, Statistik und nicht mehr so viel untersuchen, körperlich untersuchen, dafür war keine Zeit mehr, alles reintippen. Und da, wenn ich das jetzt als Schwäche sehen will, konnte ich mich nicht anpassen. Nicht so wie die Kollegen, na? […] ich konnte nicht mehr einen Kontakt herstellen, und wie der gegangen ist, war ich dann verzweifelt und habe im Ärztezimmer geheult. Hab auch manchmal falsch gedrückt, wenn man dann ganz schnell Rezepte verschreiben soll, das sind diese Superdinger, auch Substitutionsmittel, was ich auch nicht sofort verschreiben wollte, ich wollte mit den Angehörigen reden, mit den - Beziehungs-Lebenspartnern, ne? Und dann haben sie mich - den Kollegen ist es dann aufgefallen. Dem H. [Vorname Lebensgefährte] gar nicht so, sondern den Kollegen, und die … dann hat mich der Oberarzt zum […] Spezialisten für Demenz [gebracht], also da wurde das gesagt: ›Eine Ärztin heult nicht und tippt richtig ein.‹ Und mein Lebensgefährte hat immer gesagt ›Bea, du wolltest nicht‹. Kann auch sein, ich war aber verzweifelt. Ich war wirklich verzweifelt und hab schon gemerkt, ich schaff diese Anpassung nicht. Und ich kann nicht kommunizieren mit jemandem auf einer bestimmten Ebene, sodass ich verstehe, was mit dem los ist, und gleichzeitig eintippen. […] ich kann nicht in drei Minuten was zusammenbringen. Ich brauch mindestens zehn Minuten bis ich so rückschwingen kann und verstehe, was der will. Ne. […]«
> VK: »Das heißt, du konntest dich einerseits nicht anpassen ans Digitale, du wolltest dich aber/«
> BG: »/Ja, ich konnte und wollte nicht. Also das war sicher eine Mischung, also schon eine Schwäche auch, na? Also so sehe ich es jetzt. Konnte und wollte nicht, ne. […] Nur Diagnose, das habe ich nie wollen. Also ich wollte einfach sehen, welcher Mensch ist dahinter und die alte Arztfrage war: ›Was fehlt Dir, was fehlt Ihnen?‹ ne? Und dann musstest du halt rausfinden, ja - und das habe ich halt verankert in … Und das wollte ich auch nicht loswerden, na. Und das wende ich jetzt auch bei mir selber an.«[9]

9 BGIV1.

Frau Gulyn bemerkte ihre Demenzbetroffenheit in dem Moment, als es ihr – im Gegensatz zu den anderen Ärzt*innen des Ambulatoriums – Mühe bereitete, die neuerdings geforderte Geschwindigkeit einzuhalten und der neuen Anforderung gerecht zu werden, in einem Bruchteil der bisherigen Untersuchungszeit gleichzeitig den Computer zu bedienen und die Patient*innen zu untersuchen. Die Demenz manifestiert sich im Alltag von Frau Gulyn und Herrn Inauen also gleichermaßen in ihrem Unvermögen, gewissen gesellschaftlichen Leitbildern – Flexibilität, Optimierung und Leistungssteigerung – zu folgen und wird dadurch als Phänomen überhaupt erst sicht- und fassbar. Frau Gulyn und Herr Inauen machen in ihrer Erzählung aber auch deutlich, dass sie diese Leitbilder selbst nicht unterstützen und dass das Unvermögen zusätzlich mit einem Unwillen einhergeht, sich diesen zu beugen. Sie erzählen die Geschichte zur Herkunft ihrer Demenz folglich als Kritik an einem gesellschaftlichen Wandel, den sie am Prozess der Digitalisierung festmachen.

Obwohl ein gesellschaftlicher Wandel selbst nicht verantwortlich gemacht werden kann für die Beschleunigung von degenerativen Veränderungsprozessen im Gehirn, so wirkt eine an Flexibilität, Optimierung und Leistung gemessene Normalität der Gesellschaft doch wie eine Projektionsfläche, an der eine Demenz als Abweichung von der Norm in Erscheinung treten kann. Mit dem Begriff Demenz wird demnach der Zustand von Menschen problematisiert, die aufgrund von körperlichen Veränderungsprozessen im Gehirn kontinuierlich an Leistungs-, Optimierungs- und Anpassungsfähigkeit verlieren. Doch wie Frau Gulyn erzählt, wertet sie die Abnahme ihrer Leistungsfähigkeit nicht nur als Schwäche, sondern auch als Stärke, die ihr hilft, sich zu wehren gegen die Tendenz, dass alles immer schneller und effizienter gehen soll. Wie sie deutlich macht, geht es ihr als Ärztin gegen den Strich, so schnell wie möglich herauszufinden, welche Medikamente eine Person normalisieren mögen. Viel lieber als »diese Superdinger« von Medikamenten zu verschreiben, möchte sie herausfinden, was dem Menschen fehlt. Diese Herangehensweise wende sie nun auch bei sich selber an. Es fehle ihr, wie sie mir auf einem gemeinsamen Spaziergang durch Wien erzählt, vor allem die gesellschaftliche Billigung, »verwelken« zu dürfen.[10] Sie sagt, dass die Bäume es uns zwar jeden Herbst vormachen würden, wenn sie ihre Blätter verlieren. Da würden wir uns an den herabfallenden Blättern erfreuen. Doch für ähnliche Prozesse beim Menschen fehle die gesellschaftliche Akzeptanz. Die Leute seien diesbezüglich blind. Gesehen, so folgert Frau Gulyn, werde nur ihre Leistung.[11]

> BG: »Für mich ist Altwerden keine Krankheit, pathologisch zu sehen, sondern es ist ein Entwicklungsprozess, wie die Natur auch, Frühling, Sommer, Herbst und

10 BGTB1.
11 Ebd.

> Winter haben wir. Kleinkind, Jugendliche, Erwachsene und jetzt bin ich im vierten Stadium, im Alter, ja? Und das sind Veränderungen und die Blätter werden welk und ich sehe überhaupt nicht ein, wir sind Teil der Natur, warum, sogar die Autos gehen kaputt und werden alt, ne? Und dürfen/Ich verstehe nicht, warum dieser Rhythmus als pathologisch gesehen wird.«[12]

Mit einem Vergleich zur Natur, in der dem Verwelken eine ganze Jahreszeit gewidmet werde, zeigt Frau Gulyn auf, dass Menschen, die körperlich degenerative Prozesse aufweisen, ganz normal seien und dass diesem Prozess Raum gegeben werden sollte. Die körperlichen Veränderungsprozesse einer Demenz werden in dieser Erzählweise zu etwas »Natürlichem« erklärt. In diesem Sinne ist es nicht der Mensch mit Demenz, sondern die Gesellschaft, die durch ihre Normsetzung demenziell bedingte Veränderungen als etwas Negatives bewertet. Folglich ist es in Herrn Inauens sowie in Frau Gulyns Darstellung auch die Gesellschaft, die in gewissen Belangen »krank« ist. Denn dass sie mit ihrer Demenzbetroffenheit auffällig seien, so die Argumentation, hänge damit zusammen, dass sie einem natürlichen und normalen Lauf der Dinge folgten: Sie würden älter und da gehöre Demenz als eine mögliche Form des »Verwelkens« einfach dazu.[13]

7.1.1 Kritik an einer Medikalisierung von Demenz

Statt Menschen mit Demenz Platz einzuräumen, um sich auf körperlich degenerative Prozesse einzulassen, versuche man, mit Medikamenten gegen diesen Prozess vorzugehen. Der breite Einsatz von »Antidementiva«, die laut *Alzheimer Schweiz* darauf abzielen, »die geistige Leistungsfähigkeit und die Alltagsfunktionen […] länger [zu] erhalten« beziehungsweise »den Rückgang der geistigen Leistung [zu] verzöger[n] und demenzbedingte Verhaltensstörungen [zu] verminder[n]«,[14] wird deshalb von einigen Demenzbetroffenen scharf kritisiert. Als ich Angela Potschnigg bei unserer ersten Begegnung frage, ob sie mir ein Interview zu ihrem Leben mit Demenz geben würde, willigt sie erst ein, als ich ihr versichere, nicht im Auftrag der Pharmaindustrie zu forschen.[15] Auch Frau Gulyn äußert in einer *PROMENZ*-Sitzung ihre skeptische Haltung gegenüber den Vertreter*innen der Pharmabranche. Diese würden einem doch nur einreden, dass die Medikamente

---

12 BGIV2.

13 Mit Demenz zu leben, wird als eine von vielen möglichen Formen des Alterns verstanden. Frau Gulyn versteht Demenz zwar als eine Krankheit, jedoch gehörten Krankheiten zum Altern dazu. Vgl. Kapitel 6.3.2.

14 Alzheimer Schweiz, Medikamentöse Therapie bei Demenz: https://www.alzheimer-schweiz.ch/de/ueber-demenz/beitrag/medikamentoese-therapie-bei-demenz/ (Abgerufen: 23.11.2020).

15 APTB1.

nützten. Zwar müsse das jeder selber wissen, aber sie wolle diese Glasglocke nicht. Sie wolle sterben dürfen.[16] Der bildliche Vergleich mit einer Glasglocke weist darauf hin, dass Frau Gulyn sich nach der Einnahme von »Antidementiva« von der physischen Welt abgekapselt fühlt, in der der »Verwelkungsprozess« einen natürlichen, nicht vermeidbaren Vorgang darstellt. Auf den würde sie sich eigentlich gerne einlassen. Viel mehr als ein Leben in einer Glasglocke, so erklärt wiederum Frau Pototschnigg, wünscht sie sich ein »intensives Weggehen aus dieser Welt«:

> AP: »Das ist eigentlich für beide/am Anfang und am Schluss ein Mühen und ich sehe nicht/ich sehe das als Kreis, ich sehe das nicht als etwas ganz Schreckliches, sondern ich sag, es ist eigentlich auch ein … naja, - ein intensives Weggehen aus dieser Welt.«[17]

Frau Pototschnigg und Frau Gulyn beschreiben das Leben gleichermaßen als kreisförmige Bewegung, in der die Phase der »Verwelkung« einen eigenen Abschnitt darstellt. Diesem Abschnitt hafte aber nichts Schreckliches an, er stelle eine Phase dar, die intensiv gelebt werden und an der man sich erfreuen könne. Doch wie mir Luisa Marquez erzählt, sei es gar nicht so einfach, sich für das intensive Ausleben dieser Phase und gegen eine Therapierung zu entscheiden:

> LM: »Weil, das ist halt einfach - sowieso, wenn man mit einem Arzt verheiratet ist - dann geht man mal zum Facharzt, was weiß ich, wer das ist, und dann kriegst du irgendwas und dann schaut man mal.«[18]

Mit der Aussage, dass das »halt einfach« so sei, dass »man zum Facharzt [gehe]« und sich etwas verschreiben lassen würde, deutet Frau Marquez an, dass ihr kein anderer Weg bekannt ist, mit einer Demenz umzugehen. Damit unterstützt sie die von Frau Gulyn eingebrachte Sicht, dass die Möglichkeit, sich statt der Therapierung von kognitiven Leistungsschwächen auf körperlich degenerative Prozesse einzulassen, keine gesellschaftlich unterstützte und damit greifbare Option darstellt. Die Einstellung, »›Ja, dann nehme ich heute halt ein *Pulverl*. Und dann schlucken wir das halt‹«, werde uns regelrecht anerzogen, erklärt Frau Marquez weiter. Schon Kinder würden heutzutage »daran gewöhnt, dass Medikamente ein[zu]nehmen normal« sei.[19] Dass auffällige Kinder mit Medikamenten einfach ruhiggestellt würden, habe sie als ehemalige Lehrerin selbst miterleben können.[20] Die Medikalisierung von Verhaltensweisen, die von einer (Leistungs-)Norm abweichen, das heißt ihre Pathologisierung und Therapierung mit Mitteln der Medizin, wird also

16 Beatrix Gulyn, SPTB1.
17 APIV1.
18 LMIV1.
19 Ebd.
20 Ebd.

selbst zur Normalität. Frau Marquez spricht an, was Michel Foucault eine »Normalisierungsgesellschaft« nennt, in der »die Medizin, die ja die Wissenschaft vom Normalen und Pathologischen ist, zur Königin der Wissenschaften [wird]«.[21] Die »Einordnung der Individuen nach dem Grad ihrer Normalität«, so Foucault weiter, sei »eines der großen Machtinstrumente der heutigen Gesellschaft«.[22] Auf die Situation von Frau Marquez bezogen würde dies bedeuten, dass, sobald sie sich selbst außerhalb einer Normalität einordnet, sie keine andere Möglichkeit sieht, als medizinisches Fachpersonal aufzusuchen und sich – in ihrem Fall ihre »Leistungsschwäche« – therapieren zu lassen.

Die auf Basis von Betroffenen-Aussagen eingeführte Kritik an einer Medikalisierung von Demenz soll hier jedoch nicht darauf hinauslaufen, »Antidementiva« allgemein ihre Wirkung abzusprechen und deshalb von einer Einnahme abzuraten. Ganz im Gegenteil gibt es viele Demenzbetroffene, die eine Einnahme von solchen Medikamenten befürworten, da sie ihnen helfen, alltägliche Aufgaben besser zu meistern.[23] Auch nehmen einige der medikalisierungskritischen Betroffenen selbst Medikamente ein. Die kritische Haltung gegenüber einer Medikalisierung von Demenz und das gleichzeitige Einnehmen von »Antidementiva« ist jedoch nicht als Widerspruch zu verstehen. In einer Gesellschaft, die keinen Raum zum »Verwelken« bietet, kann sowohl die Einnahme von »Antidementiva« zum Zweck eines längeren Erhalts der eigenen Selbstständigkeit als auch die Kritik an einer Medikalisierung des Alterns (im Sinne einer biopolitischen Regulierung des Alterns und insbesondere von Demenz als pathologischem Zustand) als Selbstsorge verstanden werden.[24]

Statt eine pauschale Kritik an der Medikalisierung von Demenz zu üben, soll im vorliegenden Kapitel auf ein Unbehagen ihr gegenüber eingegangen werden, das sich darin ausdrückt, dass es betroffenen Personen unmöglich ist, körperlich-

---

21 Foucault 1976, 84.

22 Foucault 2003 (1977), 485.

23 Ekaterina Streit erzählt beispielsweise während einer Sitzung der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* in Olten, dass sie seit der Einnahme von Axura wieder viel besser sprechen könne. Das Medikament helfe ihr sehr gut, es sei »wie Tag und Nacht« (SLTB14). Zur Einnahme von Medikamenten, die den Erhalt kognitiver Potenziale ermöglichen sollen, vgl. auch Tolhurst/Weicht 2017, 32.

24 Es soll zudem darauf hingewiesen werden, dass die Medikalisierung von Demenz auch Vorteile mit sich bringen kann beziehungsweise mit sich gebracht hat. Nach Birgit Schuhmacher markiert der Beginn der Medikalisierung von Demenz im 18. Jahrhundert auch den Beginn einer Humanisierung des Umgangs mit Demenzbetroffenen, denn Menschen mit Demenz erhielten nun einen Patienten- statt eines Kriminellen-Status. Dies habe zu einer deutlichen Verbesserung der Lebensqualität bei Demenz beigetragen (Schuhmacher 2018, 39). Auch heute noch bietet die Rahmung als Krankheit Demenzbetroffenen eine Möglichkeit, auffällige Verhaltensweisen zu erklären und zu normalisieren, vgl. 4.2.2 und 4.3.1.

degenerative Prozesse in für sie wertschätzender Weise zu leben. Eine Medikalisierung von Demenz könne nämlich, so der Theologe und Soziologe Reimer Gronemeyer, auch darauf hinauslaufen, dass die Demenz »als gesellschaftlich, sozial und kulturell verankertes Phänomen entschärft« werde. Die Rahmung als Krankheit und ihre Behandlung aus medizinischer Sicht führe dazu, dass man dem Phänomen Demenz »nicht auf den Grund gehen« müsse, da man es mit dem »Instrument der Diagnose« bereits »unschädlich« gemacht habe.[25] In Bezug auf das von Menschen mit Demenz problematisierte »Verwelkungsverbot« würde dies bedeuten, dass durch eine Medikalisierung von Demenz der Blick auf eine Gesellschaft verdeckt wird, die keinen Raum zur Entfaltung von körperlich-degenerativen Prozessen bietet. Durch die Ablehnung von Medikamenten oder die Ablehnung des Patienten-Status im Leben mit Demenz sowie durch die Umkehrung dessen, was als »krank« beziehungsweise was als »normal« zu bezeichnen sei, versuchen Menschen mit Demenz aber genau dies zu beleuchten.

Menschen mit Demenz kritisieren demnach eine von den Idealen der Leistung getriebene Angst vor dem Verwelken und damit vor fortgeschrittenen Stadien einer Demenz, sowie die von Medikamentenherstellenden genährte Hoffnung, das Fortschreiten einer Demenz verzögern zu können. In diesem Kontext wird von betroffenen Personen auch die Problematik angesprochen, dass aus dem Medikamentenkonsum von Menschen mit Demenz Profit geschlagen werden könne. Der Versuch der Normalisierung von körperlich degenerativen Prozessen stehe deshalb einer mächtigen Lobby aus der Pharmabranche gegenüber.[26] Da aber das Fortschreiten einer Demenz auch nach Aussagen von Medikamentenherstellenden nicht aufzuhalten sei – »Man [ist] im Moment glaub ja schon so weit, dass man sagt, etwas dagegen hat man wirklich nicht«[27] –, ist die Medikalisierung von kognitiven Verlusten im Leben mit Demenz nur bedingt zufriedenstellend beziehungsweise zum Scheitern verurteilt. Betroffene Personen wünschen sich deshalb die Möglichkeit, sich von der Idee, (kognitive) Leistungsfähigkeit führe zu mehr Lebensqualität im Alter,[28] abzuwenden und sich dem Prozess der »Verwelkung« zuwenden zu dürfen.

---

25 Gronemeyer 2013, 62.

26 Dies kenne Frau Gulyn aus eigener Erfahrung als Ärztin. Sie habe damals mit ihrer Praxis Konkurs gemacht, weil sie sich geweigert habe, gewisse Medikamente zu verschreiben (Beatrix Gulyn, SPTB1). Auch Herr Knull unterstützt sie in dieser Sicht, wenn er davon erzählt, dass das »ein riesiger Filz« sei, dass es Deals zwischen Pharma-Unternehmen und Spitälern gebe und dass Menschen mit Demenz für die eine Goldgrube seien (LKTB2).

27 LMIV1.

28 Vgl. Alzheimer Schweiz zu Antidementiva: https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/Dokumente/Publikationen-Produkte/163-12D_2020_Medikamente__Antidementiva_.pdf (Abgerufen: 01.12.2020).

7.1.2 Altersbilder, Ageism und Alterität

Was Frau Gulyn mit dem Begriff »Verwelkungsverbot« anspricht, soll im Folgenden etwas genauer untersucht werden. Anhand der Termini »Altersbilder«, »Ageism« und »Alterität« versuche ich nun, mich diesem Phänomen anzunähern.

Dem Kulturwissenschaftler Harm-Peer Zimmermann folgend ist soziales Altern überhaupt erst dadurch möglich, dass es Vorstellungen vom Alter gibt. Diese Vorstellungen nennt er *Altersbilder* und beschreibt sie als ein »aktivierendes Speichermedium«, das für Menschen erkenntnis- und handlungsleitend wirkt, das Verhaltensmuster vorgibt, Initiativen anregt sowie aufzeigt, was unter einem guten Leben im Alter zu verstehen ist.[29] Ähnlich wie *Gender* wird dem Soziologen Klaus Schroeter folgend auch Alter sozial konstruiert, indem individuelle Handlungen zu sozialen Strukturen führen, die sich wiederum auf individuelles Handeln auswirken. Diese Strukturen werden nach Schroeter aber als ein äußerliches Phänomen wahrgenommen, wodurch das Alter in Form von Altersbildern greifbar wird.[30] Aufgrund ihrer sozialen Konstruiertheit können sich Altersbilder über die Zeit hinweg verändern. Zimmermann spricht in Bezug auf die Zeit zwischen 1940 und 1960 von einem Altersbild im Sinne eines *Defizitmodells*, das das Alter als ein »Nachlassen emotionaler, geistiger und körperlicher Fähigkeiten«[31] versteht, und verzeichnet ab Anfang der 1960er Jahre einen Wandel hin zu einem *Disengagement-Modell* des Alterns, das gesellschaftlichen Funktions- und Rollenverlust sowie sozialen Rückzug beinhaltet. Zeitgleich mit dieser Wende und in der Abgrenzung beider Modelle habe sich dann vor allem in der Gerontopsychologie sowie in der Alterssoziologie ein Forschungsparadigma herausgebildet, das das Altern differenziell begreift und sich »an der Vielfältigkeit und Fülle von Altersmöglichkeiten, an Ressourcen, Potentialen und Kompetenzen des Alters sowie am Leitbild des aktiven, produktiven und erfolgreichen Alterns orientiert«.[32] Obwohl in der Gerontologie unter *Differenziellem Altern* eine Dimension der Ermöglichung verstanden werde und auch in der Öffentlichkeit heterogene Bilder kursieren würden, die verschiedene Möglichkeiten des Alterns beschreiben würden, sieht Zimmermann im *Differenziellen Altern* doch auch eine Vereinheitlichungs- und Normalisierungstendenz.[33] Eine Vereinheitlichung finde insofern statt, als dass ein aktives, produktives und erfolgreiches Altern »marktwirtschaftliche Kriterien auf Fragen des Alterns«[34] übertrage

29 Zimmermann 2012b, 78.

30 Schroeter 2018, 100-101.

31 Zimmermann 2020, 5.

32 Ebd., 5.

33 Ebd., 4-6.

34 Ebd., 7.

und »Differenz […] auf Möglichkeiten des Konsums und Nachahmung medial verbreiteter Stile«[35] reduziere. Es werde damit bis ins hohe Alter eine »außen-geleitete Lebensweise«[36] erwartet, in der flexibel auf Anforderungen reagiert und sich »sozio-ökonomischen Wechsellagen an[ge]passt«[37] werden könne. In Anlehnung an Richard Sennet bedeutet für Zimmermann Flexibilität nicht, dem Leben eine persönliche Note zu geben. Vielmehr gehe es darum, formbar zu bleiben. Gefordert werde vor allem Eigenschaftslosigkeit: »das bloße Reagieren, Zurechtkommen, Sich-Fügen«.[38] Eine Normalisierungstendenz wiederum ist nach Zimmermann in der Ausrichtung der Subjekte an einer Flexibilisierungsnorm zu finden, die mit einer Indifferenz dem eigenen Altern gegenüber einhergehe.[39] Denn »unter der Norm ›aktives, produktives und erfolgreiches Altern‹« herrsche »geradezu die Pflicht, den Körper im Sinne von Gesundheit und Fitness zu regulieren und zu bearbeiten«,[40] wobei das eigene Alter vergessen werde und die eigene Verletzlichkeit und Endlichkeit komplett ausgeblendet würden.[41] Das von Frau Gulyn angesprochene »Verwelkungsverbot« könnte demnach in einer ersten Annäherung so gedeutet werden, dass das Altern sich am Leitbild des aktiven, produktiven und erfolgreichen Alterns orientiert und wenige Möglichkeiten bietet, sich mit der eigenen Verletzlichkeit und Endlichkeit auseinanderzusetzen.

Die Formel vom »erfolgreichen Altern« kann nach Zimmermann, der sich in seiner Argumentation auf Simone de Beauvoir beruft, ihr Versprechen aber nicht einlösen. Denn auch die erfolgreichsten Alternden (*best ager*) würden irgendwann dem erliegen, was sie von sich gewiesen hätten. Diese Phase des Alterns, auch *viertes Altern*[42] genannt, sei die Negation des aktiven, produktiven und erfolgreichen Alterns und daher von Diskriminierung (*Ageism*) betroffen.[43] Die Vorstellung vom *active aging* als positives Altersbild diskriminiert folglich Menschen, die nicht mehr aktiv und produktiv sein können, und führt nach McParland et al. zwangsläufig zu einem zweiten, davon abweichenden Altersbild: einem Bild von gebrechlichem und abhängigem Altern.[44] Dieses durch Abweichung vom erfolgreichen Altern entstehende zweite Altersbild bildet nach Zimmermann ein feindliches Anderes und wird zu einem »existenziellen Problem für die Gesellschaft auf-

35 Zimmermann 2020, 8.
36 Ebd., 7.
37 Ebd., 7.
38 Ebd., 8.
39 Ebd., 9.
40 Schroeter/Zimmermann 2012, 75.
41 Zimmermann 2020, 7.
42 Matter beschreibt das vierte Alter als Phase der Gebrechlichkeit, Krankheit, Schwäche und Nähe am Lebensende (2018, 79-80).
43 Zimmermann 2012a, 30-32.
44 McParland/Kelly/Innes 2017, 260.

gebauscht«.[45] Die Rede sei von hohen Kosten, wobei »bevölkerungs- und gesundheitspolitische Bedrohungs-, Verlust- und Belastungsszenarien« heraufbeschworen würden, in denen die Sozialsysteme zu kollabieren drohen und Metaphern wie »Überalterung«, »vergreisende Gesellschaft«, »Altenlast« und »Rentnerberg« dominieren würden.[46] Vor diesem Hintergrund würden Alte auf ihre Verantwortung gegenüber der Allgemeinheit verwiesen und im Falle eines nichtaktiven, nichtgesunden Alterns werde ihnen vorgeworfen, auf Kosten der Jüngern zu leben. Damit werde »ein Verteilungskampf um die vermeintlich knappen finanziellen Ressourcen unserer Gesellschaft«[47] heraufbeschworen und die »nicht erfolgreich Alternden« würden zum Feind einer gesunden Volkswirtschaft und zum Grauen von Angehörigen erklärt.[48] Christine Matter spricht in Bezug auf Menschen im sogenannten *vierten Alter* auch von radikaler Ausgrenzung und von einem Verweis weg vom Ort des Menschlichen. Tiefpunkt der gesellschaftlichen Auseinandersetzung mit dem Alter sei dabei der mediale Umgang mit dem »Schreckensgespenst« Demenz.[49] Hier könnte eine zweite Annäherung stattfinden an die von Frau Gulyn eingebrachte fehlende Erlaubnis zu verwelken: Nicht nur wird mit dem Leitbild des aktiven, produktiven und erfolgreichen Alterns eine Altersvergessenheit gefördert, sondern es wird auch als persönliches Scheitern sowie als existenzielle Bedrohung der Gesellschaft gewertet, wenn jemand eine »Verwelkung« zulässt.

Vor diesem Hintergrund erstaunt es nicht, dass Menschen mit Demenz sich wünschen, das Verletzlichkeit und Endlichkeit einschließende Altern einem diskriminierenden und ausschließenden Blick zu entziehen und »Verwelkung« in einer lebensbejahenden Form im Sinne eines »intensiven Weggehens«[50] leben zu dürfen. Letzteres kann – wiederum Zimmermann folgend – als »anderes Altern« verstanden werden, als ein Altern, das sich dominierenden Altersbildern und damit verbundenen »Blicken, Urteilen und Festlegungen Anderer«[51] entzieht. Die Möglichkeit, »in einem anderen Beobachtungsmodus zu erscheinen«,[52] nennt er im Rückgriff auf Begrifflichkeiten aus den *postcolonial studies* auch *Alterität* und grenzt sie ab von *Alienation*, einem Blick, in dem das (verwelkende) Altern als problematisches Anderes verstanden wird.

Die Ermöglichung von *Alterität* hängt nach Zimmermann einerseits von den blickenden Menschen, andererseits von den angeschauten Menschen ab. Wie im

45 Zimmermann 2020, 11.
46 Ebd., 11.
47 Zimmermann 2013, 103.
48 Ebd., 101-103.
49 Matter 2018, 79-92.
50 APIV1.
51 Zimmermann 2015, 227.
52 Ebd., 227.

Kapitel zum erschütterten Selbstbild[53] bereits mit Goffman hergeleitet wurde, geht auch Zimmermann davon aus, dass das Selbst dem Blick anderer Menschen »hilflos ausgeliefert« ist und dass es die determinierenden Blicke der anderen in die Beurteilung von sich selbst mit aufnehmen muss.[54] Aus diesem Grund sei der blickende Mensch dazu aufgefordert, einen ermöglichenden, »offenen Blick« (*open gaze*)[55] zu praktizieren oder den determinierenden Blick zumindest zu unterbrechen, sobald der blickende Mensch sich bewusst wird, dass sein Blick objektivierende Wirkung entfalten kann. Den unterbrechenden Blick nennt Zimmermann auch einen *verantwortungsvollen Blick*, der zwar urteilt, aber »seine Urteile zugleich relativiert, moduliert [und] mäßigt«.[56] Der im Blick erscheinende Mensch wiederum könne zur Ermöglichung von Alterität beitragen, indem er sich im Sinne von *Queering* mit vorherrschenden Altersbildern desidentifiziere beziehungsweise indem er vorherrschende Alterskodes subversiv dekodiere.[57] Das hieße nach Zimmermann, »keine allgemeingültigen Muster des Alterns mehr zu akzeptieren, sondern kleine Wege zu beschreiten, von denen es so viele gibt, wie es Menschen gelingt, nicht der Gewalt des Tages zu verfallen«.[58]

7.2 Die kleinen Wege des anderen Alterns

Im Folgenden werden nun ebensolche »kleinen Wege« des anderen Alterns mit Demenz vorgestellt, auf denen meine Interviewpartner*innen dominierende Altersbilder unterlaufen und die ich in dem Versuch, einen verantwortungsvollen Blick anzuwenden, erblicken und erfassen konnte. Diese »kleinen Wege« verstehe ich in Anbetracht des Bedürfnisses, im Prozess des Alterns bewusst ein »Verwelken« zuzulassen, als Formen der Selbstsorge.

Es werden nun erstens Bestrebungen vorgestellt, die darauf abzielen, Leistung als sinngebenden Wert zu verabschieden und die eigene Verletzlichkeit und Endlichkeit in das Bild von sich selbst zu integrieren. Zweitens werden neue Formen des Umgangs mit Zeit vorgestellt: Demenzbetroffene Personen erzählen davon, wie sie die ihnen zur Verfügung stehende Lebenszeit weniger hinsichtlich des Verhältnisses von Zeitaufwand und Ertrag optimierend strukturieren, sondern ihren Rhythmus so gestalten, dass die Qualität von Momenten ausgelebt werden kann.

53 Vgl. Kapitel 4.1.

54 Zimmermann 2016, 85.

55 Ebd., 85. Zimmermann nennt diesen Blick auch »anti-essentialistischen Blick« (2015, 88).

56 Zimmermann 2015, 228.

57 Ebd., 230.

58 Zimmermann 2020, 17.

Drittens wird darauf eingegangen, wie Menschen mit Demenz sich von marktwirtschaftlichen Idealen des Konsums abwenden und sich stattdessen einem leiblichen Erleben der physischen und sozialen Welt zuwenden.

7.2.1 Die Verletzlichkeit und Endlichkeit

Aufgrund von kognitiven Beeinträchtigungen kann sich Frau Gulyn nicht mehr in gewohnter Weise an der Gesellschaft beteiligen. Obwohl sie dieses Nicht-mehr-Können als Schwäche bezeichnet, spricht sie an unterschiedlichen Stellen im Interview auch von einem Nicht-mehr-Wollen:

> BG: »Ich habe mich sichtlich aus der Gesellschaft ausgeklinkt, ne, sehe das auch ein bisschen als Schwäche, dass ich nicht mehr mitspielen kann, aber sehe auch, dass ich nicht mitspielen will, bei vielem, na. Das Bedürfnis gar nicht hab.«[59]

Obwohl sie sich aufgrund ihrer Demenzbetroffenheit gezwungen sieht, nicht mehr »mitzuspielen«, bewertet sie ihre Situation auch als Chance, daraus etwas zu lernen. Denn wie Frau Gulyn während einer Sitzung von *PROMENZ* bemerkt: »Immer nur Leistung, Leistung, Leistung. Vielleicht kann Demenz auch eine Gesellschaftskrankheit sein, aus der wir was lernen können?«[60] Eine Demenz kann also, indem sie gewisse Dinge verunmöglicht, dabei helfen, sich von dem Ideal der Leistung und damit vom Bild des aktiven, produktiven und erfolgreichen Alterns zu lösen. So erzählt mir Charlotte Senoner etwa davon, dass sie im Leben mit Demenz faul geworden sei:

> CS: »Ich bin faul geworden. Ich habe früher nicht wirklich gerne gekocht und das ist mir immer nebenher, neben dieser Näherei und so, habe ich immer noch gekocht. Aufwändig auch teilweise, und - und jetzt muss ich bei den einfachsten Dingen ins Kochbuch schauen, was da alles reingehört. Also das irritiert mich also auch sehr. […] Und dass ich eben richtig faul geworden bin, dass ich für alles ewig brauch und das war ja früher, was ich alles gemacht hab, mit der Näherei und so und eh, eben die Hundespaziergänge, das haben wir uns immer eingeteilt und … […] Und das braucht alles sehr viel länger als früher. Früher war ich flott, das ist weg. Das stört mich eigentlich schon.«
> VK: »Obwohl man jetzt vielleicht auch mehr Zeit hat?«
> CS: »Ja, es ist nicht wirklich notwendig, sag ich mir dann immer.«[61]

Obwohl es sie sehr irritiere, dass sie ins Kochbuch schauen müsse, und es sie eigentlich schon störe, dass sie nicht mehr so »flott« sei wie früher, bewertet sie das

---

59 BGIV1.
60 Beatrix Gulyn, SPTB1.
61 CSIV1.

»Flottsein« auch als etwas, dass in ihrer Lebenssituation nicht wirklich notwendig ist, und das Kochen als etwas, was sie schon früher nicht gern gemacht habe. Ihre Aussage kann folglich so gedeutet werden, dass das Ideal des aktiven, produktiven und erfolgreichen Alterns seine Wirkung auf Frau Senoner zwar entfaltet, sich ihr der Sinn im »Flottsein« und im aufwändigen Kochen aber immer mehr verschließt. Im Verlauf unseres Interviews wird diese Haltung von Frau Senoner immer deutlicher. 30 Minuten später drückt sie bereits Empörung aus, wenn sie reflektiert, wie schnell sie früher gearbeitet und wie viel sie gemacht habe:

> CS: »Die Zeit so eingeteilt, also ich muss jetzt einkaufen, kochen und dann habe ich wieder … Ich weiß nicht … Ich habe ja eine Bluse zusammengenäht in einer halben Stunde! Zugschnitten und dann in einer halben Stunde zusammengenäht gehabt! Also!«[62]

In einer halben Stunde eine Bluse zusammenzunähen, erscheint ihr aus heutiger Sicht schon fast absurd, was ihre Exklamation »Also!« am Ende der Aussage verdeutlicht. Früher habe sie sich ein tägliches »Programm« gemacht, sie habe sich vorgenommen, dass sie »das [jetzt machen] muss«. Heute lasse sie viel mehr offen: »Ja, ich lass alles offen. Ja, ja, das darf ich.«[63] Die Verschiebung von einem früheren »Müssen« zu einem heutigen »Dürfen« verdeutlicht wiederholt, dass für sie die Notwendigkeit eines aktiven und produktiven Alltags nicht mehr vorhanden ist. Ebenso erklärt mir Frau Pototschnigg, dass für sie das Alter nicht dafür da sei, sich lediglich zu wiederholen und zum erneuten Mal zu tun, was man früher einmal gemacht habe:

> AP: »Ich habe mal ein wunderschönes Interview gesehen, wo Reinhold Messner interviewt wurde von Viktor Frankl, dem Psychoanalytiker aus Wien. Und der Viktor Frankl fragte den Reinhold Messner: ›Wieso bedauern sie jetzt so stark, dass Sie diese extremen Berge nun nicht mehr hochgehen können? Sie haben es doch oft genug gehabt? Wo liegt der Unterschied für Sie, ob sie es einmal oder fünfmal haben?‹ [VK: Mhm!] Und ich habe mir gedacht: ›Was will der eigentlich im Leben. Wollen wir alles behalten, was so in jungen Jahren möglich war?‹ ›Das muss ich nochmals schaffen, noch einmal oder noch zweimal.‹ Ich find das sehr vermessend von uns, wenn es ans Alter geht. Ich glaube, dass Alter was ist/im besten Fall haben wir zu beweisen, was wir im Leben gelernt haben und auf Verzicht und Nicht-mehr-Können und Verluste möglichst auch reagieren zu können. Das wäre so der Endpunkt, den ich für mich wünsche. Dass ich nicht zu den Raunzern gehöre, dass

62 CSIV1.

63 Ebd.

> ich nicht jammere, was ich alles/Ich habe so viel schönes Leben gehabt oder habe es noch immer, es ist ja nicht verlernt, dass es mir noch immer sehr gut geht.«[64]

Das gute Leben habe sie bisher nicht verlernt, auch wenn sie nicht »beibehalten [könne], was in jungen Jahren möglich war«. Statt sich zu beschweren, was alles nicht mehr gehe, versucht Frau Pototschnigg sich an das zu erinnern, was sie Schönes schon erlebt habe. Heute lebe sie lieber Dinge, die das Jungsein nicht verlangen. Mit der Fähigkeit, auf die Wiederholung von Tätigkeiten zu verzichten, die ihr zu einem früheren Zeitpunkt wichtig waren, eröffnet sie sich neue Möglichkeiten, das Gewesene zu genießen: Das Panorama der vielen Berge, die sie früher erklommen hat, betrachtet Frau Pototschnigg demnach nun lieber aus der Perspektive einer Sonnenterrasse.[65] In dieser Hinsicht spricht Herr Inauen auch von einem »Loslassen[…]-können«:

> VK: »Du schreibst [in deinem Gedichtband], bin nicht sicher, ob ich es jetzt richtig zitiere, etwas im Sinne von, dass du offen bist für unbekannte Wendungen, oder so.«
> FI: »Ja, ja! Ja, ja! […] Das wirft mich nicht mehr um, das wirft mich nicht mehr um.«
> VK: »Ist das jetzt auch etwas, was du gelernt hast jetzt?«
> FI: »Ja, das habe ich, das habe ich. […] Ja, ja. Loslassenmüssen, -können, das ist auch mein nächstes Thema, mein Wochenthema.«
> VK: »Loslassen von fixen Vorstellungen, wie es sein sollte? Oder loslassen von/«
> FI: »Von allem ein bisschen. Von Werten, Vorstellungen und vor allem von Idealen auch, ja.« […]
> VK: »Du schreibst auch, dass dir das neue Horizonte eröffnet.«
> FI: »Aber die gehen auf eine andere Seite. Bis jetzt war das im Sinne von Leistungen, das waren ja Werte und so weiter. Möglichst viel in kurzer Zeit. Das muss ich jetzt loslassen.«[66]

Sobald sich Herr Inauen von Leistung und Optimierung als anzustrebenden Ideale zu lösen und unbekannte Wendungen im Leben anzunehmen beginnt, eröffnen sich ihm neue Horizonte – Horizonte, die sich in eine andere Richtung öffnen würden, als es das Streben nach Leistung tue. Interessant ist in seiner Aussage, dass er dem Loslassen zwei Verben beigibt: »Loslassenmüssen, -können«. Einerseits zwingt sich ihm im Leben mit Demenz ein Loslassen vom Ideal der Leistung auf, andererseits erfordert das Loslassen auch ein Können, was aus dem Loslassen wiederum eine bewusste Handlung werden lässt. Kruse folgend könnte an dieser

---

64 APIV1.

65 Zu weiteren Formen von Akzeptanz und Gelassenheit gegenüber Folgen einer Demenz und von Dankbarkeit für die verbleibenden, positiven Aspekte des Lebens vgl. Tolhurst/Weicht 2017, 31; Read et al. 2017, 430.

66 FIIV2.

Stelle von einer *Grenzsituation* gesprochen werden – von einer Situation, die sich nicht verändern lässt und deshalb die Veränderung des Menschen – seines Erlebens, Erkennens und Handelns erfordert.[67]

Die eigene Verletzlichkeit und Endlichkeit zu akzeptieren und in das Bild von sich selbst zu integrieren, ist nach Kruse eine besondere kognitive und emotionale Anforderung.[68] Brigitte Feldmann gelingt dies durch die Beschäftigung mit der Lebensgeschichte ihres Vaters. Kurz nachdem Frau Feldmann die Diagnose Demenz erhielt, starb ihr Vater an Herzversagen. Seinen Tod verarbeitet sie im Interview insofern, als sie davon spricht, dass er in seinem Leben schon mehrmals dem Tod entronnen sei. Er habe zwar immer gesagt, er werde 99-jährig, doch eigentlich sei er in seinem Leben schon zweimal fast gestorben und man könne eigentlich von Glück reden, dass er so lange gelebt habe:[69]

> BF: »Mein Vater hatte schon ein erstes Mal Glück, als er auf dem Rückweg vom Klöntalersee so bisschen mit der Vespa, respektive mit einer gestohlenen Vespa vom Vater (lacht), musst dich ja nicht wundern (lacht), er *hatte bisschen eine Nase* (er war alkoholisiert) und wurde angefahren. Und jetzt ging es da aber steil den Hang hinunter, er hatte dann so eine schräge Nase, und dank der Steigung und weil er so gefallen ist, dass das Blut von ihm weggeflossen ist/sonst wäre er daran erstickt. Und dann das zweite Mal war das mit dem Herz [mit der Herztransplantation] und das dritte Mal hat es jetzt halt am 1. Juli einfach sein müssen (seufzt).«[70]

In Frau Feldmanns Ausführungen erscheinen Verletzlichkeit und Endlichkeit nicht als spezifische Phänomene des Alters, sondern als grundlegende menschliche Eigenschaften, die das Leben von Anfang an begleiten. Der Tod sei immer schon Begleiter im Leben ihres Vaters gewesen. Vor diesem Hintergrund erscheint auch Frau Feldmanns Situation mit Demenz, um die sich das Interview vordergründig dreht, als eine Einreihung in das menschliche Prinzip der Verletzlichkeit und Endlichkeit. Dass sie diese unabwendbare Tatsache auch auf sich bezieht, wird überdies deutlich, als sie mir ein Foto zeigt, das bei ihrer Beerdigung aufgestellt werden könnte.[71] Mehr als eine Auseinandersetzung mit dem Tod scheint aber die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit zu dominieren. Denn auch die Auswahl der Musik, die auf ihrer Beerdigung gespielt werden soll, deutet hin auf einen Moment in ihrem Leben, an dem ihr die Endlichkeit als menschliche Eigenschaft schmerzlich bewusst wurde: Gespielt werden soll ein Lied, das sie auf

67 Kruse 2010, 11.
68 Kruse 2013, 32.
69 BFIV1.
70 Ebd.
71 BFTB1.

der Beerdigung ihres Ex-Freundes gehört habe, als dieser bei einem Autounfall gestorben sei.[72] Mit dem Verweis auf andere Menschen, die bereits gestorben sind beziehungsweise die sie bereits in jungen Jahren mit der eigenen Sterblichkeit konfrontierten, erscheint Frau Feldmanns Endlichkeit weniger als Tragödie und mehr als unabänderliche menschliche Tatsache, die auch sie irgendwann irgendwie treffen wird. Damit wird es ihr möglich, Verletzlichkeit und Endlichkeit im Leben mit Demenz bewusst in ihr Selbstbild zu integrieren und als Teil ihrer selbst zu akzeptieren.

Auf anderem Wege leitet Frau Gulyn die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit ein. Auf einem gemeinsamen Spaziergang,[73] den sie als Auftakt für das Interview vorschlägt, führt sie uns zu einem nahe gelegenen Friedhof. Zwischen den Gräbern, an einem Ort, der symbolisch für die Endlichkeit von Menschen steht, erzählt sie mir von einer Künstlerin, die sich in küssender Umarmung mit dem Tod zeigt. Diese Haltung finde sie schön, erklärt sie mir und führt mich auf die andere Seite des Friedhofs, wo am Eingangstor in Stein gemeißelt steht: »Wir waren, was ihr seid, ihr werdet, was wir sind.« Diesen Spruch finde sie sehr treffend, doch die meisten Leute seien blind dafür. Das Hervorheben des Spruchs am Eingangstor, der alle Menschen in dieselbe sterbliche Lebensbewegung miteinbezieht, sowie ihre Hingezogenheit zu einer den Tod umarmenden Geste machen deutlich, dass auch Frau Gulyn die Endlichkeit als grundlegende menschliche Gegebenheit versteht, diese zu schätzen weiß und in das eigene Selbstbild integriert. In der Aussage, dass die meisten Leute blind seien dafür, positioniert sie sich in Demarkation zu dieser Blindheit der anderen. Dies wird nochmals deutlich, als sie mir auf dem Rückweg eine Jesus-Statue zeigt und mir erklärt, dass auch Jesus nicht ganz mitgemacht habe in der Gesellschaft. Auch er habe »sein eigenes Ding« durchgezogen, wofür er dann schließlich gekreuzigt worden sei. Das Sterben sei auch ihr lieber, als blind im Strom der Gesellschaft mitzuschwimmen.[74] Schließlich gehörten »Tag und Nacht [...] auch zum Leben dazu, oder? Irgendwann wird es dunkel! (lacht)«[75]

Auf die eigene Verletzlichkeit kommt Frau Gulyn überdies zu sprechen, indem sie mir erzählt, dass sie sehr wohl weint, wenn sie weinen will:

> BG: »Aber ich habe halt geheult und für mich gehört Heulen aber auch dazu und ich habe zum Teil den Patienten, grad den Männern, auch das Heulen beigebracht. Also ich sehe Heulen nicht ... Und deswegen habe ich den André Heller so gern, weil der eben singt: ›Das System, das will dich entmündigt und bequem, darum

72 Brigitte Feldmann, SLTB15.

73 BGTB1.

74 Ebd.

75 BGIV2.

> weine ich, wenn ich weinen will.‹ Warum soll man nicht weinen, wenn einem zum Heulen ist? Also das - ich spiel nicht ganz mit dem System mit.«[76]

Weinen, ein körperlicher Ausdruck von Verletzlichkeit, gehört für sie einfach zum Leben dazu. Mit dem Verweis darauf, dass sie auch Männern das Weinen beigebracht habe, macht sie zudem deutlich, dass die Verletzlichkeit keine genuin weibliche, sondern eine allgemein menschliche Eigenschaft sei. Dass diese Überzeugung für sie heute eine Dringlichkeit besitzt, wird klar, als sie mir das Lied von André Heller in ihrem CD-Player abspielt und jeweils bei der erwähnten Stelle bestimmt und mit einem Lächeln auf dem Gesicht mitsingt.

Die Ausführungen in diesem Kapitel machen deutlich, dass Menschen mit Demenz – über Erzählungen von anderen Menschen, über das Aufsuchen symbolischer Orte, über das Verweisen auf Kunst und Poesie sowie über das Einspielen von Musik und das Rezitieren von Songtexten – die eigene Verletzlichkeit und Endlichkeit in einen größeren Bezugsrahmen stellen. Beide Eigenschaften werden damit nicht nur im Leben mit Demenz oder im Alter verortet, sondern die Darstellung ist jene von Verletzlichkeit und Endlichkeit als einer *menschlichen Grundsituation*.[77] In einer Gesellschaft, in der Verletzlichkeit und Endlichkeit als menschliche Grundsituation verdrängt und in ihrem Auftreten pathologisiert und therapiert werden, kann ihre bewusste Annahme und ihre Integration ins Selbstbild als eine Form der Selbstsorge verstanden werden. Es wird damit ein anderes Altern gelebt als das idealisierte aktive, produktive und erfolgreiche Altern, und auch ein anderes Altern als das davon abweichende, nicht erfolgreiche Altern, das als existenzielle Bedrohung für die Gesellschaft gerahmt wird. In der bewussten Annahme von Verletzlichkeit und Endlichkeit und dem intensiven Erleben beider wird ein Altern gelebt, das als eine persönliche Weiterentwicklung verstanden wird, von dem alle etwas lernen könnten:

> BG: »Ja! Und was soll das? Jetzt sind wir so toll weiterentwickelt, jetzt warum sollen wir uns auf dieser Ebene nicht auch mal weiterentwickeln und das annehmen? Ich verstehe es nicht!«
> VK: »Das Verwelken-Dürfen?«
> BG: »Ja!«[78]

7.2.2 Das neue Zeiterleben

Wie eben herausgearbeitet wurde, kann eine Demenzbetroffenheit dazu bewegen, das Ideal der Leistung bewusst aufzugeben und sich infolgedessen der eigenen

76 BGIV1.
77 Rentsch 1992, 297.
78 BGIV2.

Verletzlichkeit und Endlichkeit zuzuwenden. In einem nächsten Schritt wird nun eine weitere Praxis des »anderen Alterns« beleuchtet, die mit dem Ablegen der Vorstellung einhergeht, die zur Verfügung stehende Lebenszeit hinsichtlich des Verhältnisses von Zeitaufwand und Ertrag optimieren zu müssen.

Seine Demenzbetroffenheit, so erzählt mir Thomas C. Maurer im Interview, habe – ähnlich wie bei Herrn Inauen, der in Bezug auf das Ideal der Leistung von einem »Loslassenmüssen, -können« spricht – einen Lernprozess ausgelöst:

> TCM: »Mit dieser Krankheit leben zu lernen ist ein Lernprozess, man muss sich anders einstellen, man muss geduldiger mit sich selbst sein. Man muss sich mehr Zeit geben und manchmal auch Zeit nehmen. Und das für sich reklamieren. Einfach einen anderen Lebensrhythmus eingehen und vielleicht auch an kleineren Sachen sich mehr erfreuen oder Kleinigkeiten wichtiger nehmen, als befriedigender nehmen, vielleicht hat man sie vorher gar nicht zur Kenntnis genommen. Versuchen, eine neue Form von Lebensqualität zu entwickeln mit mehr Freude, mehr Spaß und vielleicht auch auf eine Art bescheidener.«[79]

Der im Leben mit Demenz erzwungene Prozess der Ablösung von dem Ideal, möglichst viel in möglichst kurzer Zeit zu erledigen, führt bei Herrn Maurer zu mehr Freude im Leben. Er spricht so auch davon, »sich Zeit zu gönnen« und »sich Zeit einzuräumen«, und deutet damit eine großzügige Handlung sich selbst gegenüber an:

> TCM: »Das ist etwas sehr Positives für mich. Das hängt damit zusammen, dass ich mir mehr Zeit gönne, mir mehr Zeit einräume, wenn ich Sachen mache. Und nicht einfach wirklich ständig unter Druck und Stress zu sein: ›Das muss noch sein, und das muss noch sein!‹, sondern wirklich großzügiger einteilen. [...] So, dass ich wirklich mein ganzer Lebensrhythmus einfach angepasst habe und dadurch weniger gestresst bin und viel zufriedener mit mir selbst bin. Und ich schätze das, was ich jetzt erlebe, das Neue, Positive, schätze ich sehr und es gibt mir etwas. Es gibt mir nicht zuletzt eine gewisse Ruhe, eine Zufriedenheit und ... ja, Ruhe, Relaxtheit, einfach Entspanntheit.«[80]

Sich mehr Zeit einzuräumen, bedeutet für Herrn Maurer also nicht nur, sich mehr Zeit zu nehmen, weil er in der Durchführung von Tätigkeiten langsamer geworden ist. Sich mehr Zeit einzuräumen, bedeutet für ihn auch, sich so viel Zeit zu nehmen, wie er braucht, damit er sowohl während der Durchführung der Tätigkeit als auch mit dem Resultat der Tätigkeit zufrieden ist:

79 TCMIV1.
80 Ebd.

> TCM: »Und die Zeit reut mich nicht, indem ich sie brauche, sondern ich sehe, dass sie positiv eingesetzt ist im Sinne von: Ich bin zufrieden mit dem Resultat von meiner Arbeit und ich bin viel weniger gestresst bei meiner Arbeit, respektive viel entspannter und auch zufriedener mit dem, was ich mache.«[81]

Dieser neue Zeitgebrauch führe zu einer ganz neuen Qualität in seinem Leben. Früher sei er von einer Deadline zur nächsten »gehetzt«, er sei »atemlos unterwegs gewesen«,[82] wobei sich Zufriedenheit nicht während der Durchführung der Arbeit und nicht unbedingt mit dem Resultat der Arbeit eingestellt habe – zufrieden sei er mit sich gewesen, wenn er eine Deadline eingehalten habe:

> TCM: »Wir waren natürlich sehr viel in einer Maschine drin, die getaktet ist. Das muss bis dann sein und das bis dann und ständig die Guillotine und es gibt immer wieder Situationen, an denen du eine Nachtschicht oder wenigstens eine Abendschicht einlegen musst, oder übers Wochenende und so. […] Immer mit hängender Zunge hinter sich selbst her hechelnd oder rennend, und am Schluss trotzdem nicht das Resultat haben, an dem man eigentlich Freude hätte, wo man zufrieden und vielleicht ein bisschen stolz sein kann. Und das ist vielleicht jetzt das, was ich versuche mit meiner zusätzlich gewonnenen Zeit zu realisieren, für mich.«[83]

Es geht Herrn Maurer demzufolge um einen bewussteren Einsatz der eigenen Kräfte und der verbleibenden Lebenszeit, was für ihn zu einer größeren Befriedigung insgesamt führt. Die verhältnismäßig lange Zeit, die er für eine kleine Tätigkeit benötigt, reut ihn in Anbetracht der schwindenden Lebenszeit deshalb nicht, weil er sie so gebraucht, dass er sie möglichst in jedem Moment genießen kann – einerseits während einer Tätigkeit und andererseits danach als Zufriedenheit mit dem Resultat.

Mit Rentsch gesprochen könnte dieser Lernprozess, den Herr Maurer durchläuft und beschreibt, im Kontext von *Zeitwerdung* gelesen werden: »Die intensive Verzeitlichung ist objektiv durch das Ausrinnen der Lebenszeit und durch das Anwachsen des gelebten Lebens gegeben.«[84] In einer Phase des Lebens also, in der man bereits auf eine lange gelebte Zeit zurückblicken kann und die noch zu lebende Zeit sich langsam dem Ende zuneigt, können sich nach Rentsch neue, praktische Sinnentwürfe und Erfüllungsgestalten modifizieren: »Wenn früher Hoffnungen, Erwartungen und Anforderungen eine gespannte Ausrichtung auf mehr neuen Sinn in der Zukunft motivieren, reduziert sich diese Ausrichtung im Alter.«[85] Wichtiger als Zukunftspläne werde dann der Lebensmoment selbst.

81 TCMIV1.

82 Ebd.

83 Ebd.

84 Rentsch 1992, 299.

85 Ebd, 299.

Sich mehr Zeit für gewisse Tätigkeiten einzuräumen, bedeutet für Frau Pototschnigg auch, dass andere Tätigkeiten hinausgezögert werden dürfen. Wenn es für sie früher ein Bedürfnis dargestellt habe, eine Sache gleich erledigt zu haben, so warte sie heute lieber auf den Moment, an dem sie wirklich Zeit und Lust dazu habe:

> AP: »Das heißt, um sie nicht zu vergessen, muss ich es mir aufschreiben, wie zum Beispiel Fenster putzen. Ich sehe: ›Ah, deine Fenster müssen geputzt werden! Habe ich heute Zeit? Nein. Habe ich morgen Zeit? Ich glaube nicht!‹ Dann schreibe ich es mir zur Sicherheit auf, ja? Habe aber nicht den Anspruch, dass es in der Woche passiert. Wenn ich noch zwei Wochen brauche, um diese Zeit und das Wollen auch zu haben, ich putz nämlich sehr gerne Fenster, das ist eine Leidenschaft von mir! (beide lachen) Aber es ist nicht mehr so zwingend, ja? Es ist nur wichtig für mich, es nicht zu vergessen, es aufgeschrieben zu haben. Und dann irgendwann mal das *Hakerl* (Häkchen) zu machen, es ist gemacht, dann freut es mich genauso, als wenn ich es gleich gemacht hätte, wie früher. Ich habe mehr Spielräume. Ich setz mich nicht so unter Druck, das ist der große Unterschied zu früher! Früher: ›Oh, ich sehe gerade, das Fenster ist vom Regen so angespritzt, wart, ich mach das mal schnell!‹ Das war mir ein Bedürfnis, weil wir einfach so waren. Und ich darf [jetzt] mein ›So-war-ich‹ ein bisschen zurückstellen.«[86]

Nebst der Gefahr, dass Verschobenes in Vergessenheit geraten könnte, der Frau Pototschnigg mit dem Schreiben von Notizen begegnet, bestehe auch die Gefahr, dass man selbst im genüsslichen Leben eines Moments verweile, den Bezug zur Zeit verliere und dabei eine andere Sache verpasse, die für einen bestimmten Zeitpunkt geplant war. Es könne vorkommen, »dass sich die Zeit irgendwie subjektiv in der Länge verändert«, erklärt mir Frau Marquez, und sie sich plötzlich dabei ertappe, stundenlang einen Kasten umgeräumt zu haben.[87] Sie beschreibt ihren Umgang mit Zeit deshalb auch als »vielleicht ein bisschen unkoordinierter. Weil das, was man eigentlich machen wollte, dann quasi aus dem geistigen Blickfeld entschwebt und dann ist irgendwas weg.«[88] Ähnliche Erfahrungen macht auch Frau Gulyn. Auch sie habe gelernt, »den Moment [zu] genießen, egal was ist, ne, […] und da kann die Welt daneben krachen«.[89] Doch könne es dann auch passieren, dass sie in der Vergangenheit »einroste« und dann vielleicht den Bus verpasse.[90]

Im Leben mit Demenz kann sich das Zeiterleben verändern. Die Zeit kann »einrosten« oder sich ausdehnen, wobei betroffene Personen vorübergehend aus

86 APIV1.
87 LMIV2.
88 Ebd.
89 BGIV1.
90 Ebd.

einem Gleichschritt mit der mit anderen Menschen gemeinsam geteilten Zeiteinteilung herausfallen und darin terminierte Vorhaben unbemerkt übergangen werden. Ähnlich der *Jetzte*[91] Merleau-Pontys können Momente ihren zeitlichen Charakter verlieren, indem sie von einer zeitkonstruierenden Perspektive auf die Welt abgelöst werden. Denn wie Merleau-Ponty in seiner phänomenologischen Herangehensweise an die Wahrnehmung von Zeit beschreibt, ist die Zeit »kein realer Prozess«, »keine tatsächliche Folge, die ich bloß zu registrieren hätte. Sie entspringt *meinem* Verhältnis zu den Dingen. […] Was für mich vergangen oder künftig ist, ist in der Welt gegenwärtig.«[92] Im Leben mit Demenz wird es Betroffenen also möglich, eine Handlung durchzuführen oder einen Moment zu leben, ohne eine zeitkonstruierende Perspektive einzunehmen, und so den Fokus auf die gegenwärtige Beziehung zu den sich ergebenden Umständen und Ereignissen zu legen. Dies wird deshalb als eine neue Qualität im Leben gewertet, weil die dabei entstehenden Gegenwartsmomente nicht getaktet sind und nicht auf eine guillotineartige Deadline hinauslaufen, sondern Platz dafür lassen, die besondere Qualität der Handlung oder des Moments zu leben.

Dass dabei unter Umständen Termine oder Busse verpasst werden, nimmt Frau Gulyn gelassen: »Die Sachen passieren, aber ich denke mir auch, dann komme ich halt zu spät. Ich muss die Gruppen nicht mehr leiten, früher habe ich ja alles geleitet.«[93] Mühsam werde es aber dann, wenn das Umfeld das Ausleben von Zeitlosigkeit im Leben mit Demenz nicht unterstützen würde. Antje Steinfeldt erzählt mir dazu Folgendes:

> AS: »Mit den Tagen ist es auch schwierig, mit Daten. Du hast keine Struktur, muss jeden Tag schauen, was haben wir denn heute für einen Tag? Und wenn man einmal einen Termin verpasst, wird es mühsam. Die anderen meckern dann.«[94]

Es zeigt sich hier erneut, dass gelingende Selbstsorge im Leben mit Demenz unter anderem davon abhängt, ob Menschen im Umfeld diese unterstützen und sich dadurch ermöglichend verhalten oder ob sie die Selbstsorge problematisieren und verunmöglichen.

Trotz des Konfliktpotenzials, das Termine bergen – weil man sie verpassen kann –, sei es keine Lösung, einfach keine Termine mehr zu machen. Gerade im Leben mit Demenz seien Termine wichtig, um sich damit doch ab und zu in der

---

91 »Löst man die objektive Welt von den Perspektiven ab, in denen sie sich erschließt, und setzt man sie an sich, so kann man überall nur ›Jetzte‹ finden. Mehr noch, da diese Jetzte für niemanden gegenwärtige sind, haben sie überhaupt keinen zeitlichen Charakter und vermögen nicht einander zu folgen« (Merleau-Ponty 1965, 468).

92 Merleau-Ponty 1965, 468.

93 BGIV1.

94 ASIV1.

gemeinsam mit anderen Menschen geteilten Zeit zu verankern, erklärt mir Frau Gulyn:

> BG: »Was ich immer zwischen den Terminen mache, und Termine habe ich auch nicht so gerne, aber ich merke, das ist notwendig, um ein bisschen noch verankert zu sein in der Zeit. Was ich auch will, ne. Also da ein Gleichgewicht finden …«
> VK: »Also verankert sein in der Zeit, ohne Termine würdest du/«
> BG: »Ja aber ich hasse Kalender. Wo ist er jetzt? Hi, hi. (lacht) *verschwunden* (singend gesprochen), ha, ha, ha!«[95]

Obwohl sie das »Leben ohne Uhr […] in jeder Minute, die geht«, genieße, brauche es »in Zeiten, wie diesen, [auch] Termine«.[96] Frau Gulyn spricht von einer Suche nach einem Gleichgewicht zwischen einem Leben ohne Uhr und einer Verankerung in einer gemeinsamen Zeitvorstellung. Ohne Termine, so erklärt mir auch Frau Marquez, funktioniere dies nicht. »Mit Zeit zu denken« gelinge ihr eigentlich nur dann, »wenn etwas sozusagen auf dem Plan steht, dann schon. Sonst nicht. Also eigentlich nur, wenn etwas sozusagen vorgesehen ist.«[97] Um Termine zu haben, legen betroffene Personen deshalb auch selbst Zeitpunkte fest, an denen etwas Bestimmtes erledigt wird. So isst etwa Frau Senoner jeden Tag um zwölf Uhr zu Mittag, um damit einen zeitlichen Rhythmus zu spüren: »Ja, ja. Gegessen wird um zwölf! (lacht) Damit ich meinen Rhythmus habe irgendwie, ne?«[98]

Menschen mit Demenz ist es einerseits ein Bedürfnis, ohne Uhr zu leben und die Gegenwart eines Moments in vollem Umfang zu genießen. Andererseits existiert auch ein Bedürfnis nach Anbindung an eine gemeinsame Zeitvorstellung. Mit dem Setzen von gelegentlichen Terminen und dem nicht zeitgebundenen Ausleben von Momenten zwischen den Terminen begeben sich Demenzbetroffene auf eine Gratwanderung zwischen gesellschaftlicher Eingebundenheit und dem nicht zeitgebundenen Ausleben eines gegenwärtigen Moments. Es ist davon auszugehen, dass im Fortschreiten einer Demenz die gelegentlichen Verankerungen in einer gemeinsam geteilten Zeitvorstellung zu einer immer größeren Herausforderung werden, sodass das Leben ohne Uhr mehr Raum einnehmen wird. Dieser Weg stellt jedoch – sofern das Umfeld ihn ermöglicht – weiterhin eine Möglichkeit dar, mit der zur Verfügung stehenden Lebenszeit umzugehen und diese für sich in positiver Weise zu nutzen. Im Sinne eines »intensiven Weggehens«[99] beziehungsweise eines »Leben[s] im Verwelken«[100] stellt dieser Weg eine Alternative zum aktiven,

95 BGIV1.
96 Ebd.
97 LMIV2.
98 CSIV1.
99 Vgl. Angela Pototschnigg, Kapitel 7.1.
100 Vgl. Beatrix Gulyn, Kapitel 7.1.

produktiven und erfolgreichen Altern dar – wie auch zu dessen Negation, dem problematisierten vierten Altern, dem Gesundheit und Lebensqualität allgemein nicht zugeschrieben wird.

7.2.3 Die leibliche Partizipation

Neben den bereits erläuterten Desidentifikationen mit dem Bild des *active ageing* – dem Ablegen des Ideals der Leistung und der Abkehr von der Idee, die zur Verfügung stehende Lebenszeit hinsichtlich des Verhältnisses von Zeitaufwand und Ertrag optimieren zu müssen – zeigt sich im untersuchten Material noch eine weitere Desidentifikation: Sie erfolgt in der Distanzierung zu marktwirtschaftlichen Idealen des Konsums.

Frau Gulyn erzählt mir im Interview, dass sie es »toll [findet], dass [sie] nicht so viel Geld auszugeben [braucht]«.[101] Denn das Bedürfnis, Formate der Kunst und Unterhaltung zu konsumieren, sei nicht mehr so stark vorhanden. Wenn Frau Gulyn etwa eine Viertelstunde bei einem Krimi mitschaue, dann nur deshalb, weil jemand anderes das Bedürfnis dazu habe und sie gerne in die Welt von nahestehenden Personen eintauche. Fernzusehen oder Radio zu hören, sei selbst kein Bedürfnis mehr, viel eher gehe es ihr um ein gemeinsames Erleben der Welt:

> BG: »Und manchmal schau ich auch Krimi mit ihm, also eine Viertelstunde (lacht), aber dann, ja dann will ich auch in seine Welt eintauchen, bisschen. Das mach ich schon manchmal, aber ich habe auch kein Bedürfnis, weder Fernsehen, Radio manchmal, ne.«[102]

Wenn Frau Gulyn sich am Abend neben ihren Lebenspartner in die Polstergruppe setzt und mit ihm zusammen gemütlich eine Weile Krimi schaut, dann geht es ihr offensichtlich nicht darum, die Spannung einer dramaturgisch geschickten Narration zu erleben oder zu erraten zu versuchen, wer der Mörder oder die Mörderin ist. Wie sie betont, schaue sie nur 15 Minuten mit, um sich dann wieder einer anderen Tätigkeit zuzuwenden. In dieser Viertelstunde genieße sie es aber, in die abendliche Welt ihres Lebenspartners einzutauchen und mit ihm gemeinsam einen Krimi-Moment zu erleben.

Die Entfremdung von einer Konsumwelt, die in ihren Unterhaltungsformaten auf kognitiv leistungsstarke Konsument*innen ausgerichtet ist, bedeutet also keineswegs eine Entfremdung von anderen Menschen oder der Lebenswelt insgesamt. Gerade das Erleben von gemeinsamen Momenten, die Interaktion mit anderen Menschen und das eigene Mitwirken in sozialen Situationen seien zentrale Bestandteile ihres Lebens. Am liebsten gehe Frau Gulyn hinaus und erlebe das

101 BGIV1.
102 Ebd.

Geschehen um sie herum wie in einem Kino, – nur dass sie diesen Film nicht nur sehen, sondern auch »riechen, schmecken, […] mitkriegen und […] direkt spüren« könne:

> BG: »Also für mich ist das Rausgehen, ich bin ein sinnlicher Mensch und ich muss riechen, schmecken, die Luft mitkriegen und die Menschen direkt spüren. […] Und ja, ich find auch das mit den, dass wir viele Fremdlinge in der U-Bahn haben, ich setze mich da immer dazu, ich finde das schön. Ich denke mir, ich brauche nicht mehr ins Ausland. […] Also das sind meine Filmerlebnisse, ne? Oder jemand tut Bier ausschütten, früher war das ja nicht, jetzt tun sie sogar anzeigen, man darf nicht, man darf nicht. Und dann habe ich gerade was gegessen, das ist aber länger schon her, (lacht) und hatte eine Serviette in der Hand und dann habe ich die entsetzten Blicke der Leute gesehen, wie das Bier an den Boden ist und dann habe ich dem einfach die Serviette gegeben und er hat sich hingekniet und das weggewischt, ne. Ja, und dann ist da sofort eine andere Stimmung und das ist für mich Kino. Kino live.«[103]

Frau Gulyn genießt es zu beobachten und zu spüren, wie verschiedene Menschen durch ihr Sein und Handeln Blicke auslösen und Stimmungen prägen, die sie wiederum durch ihr eigenes Zutun beeinflussen kann. In ihrem Leben distanziert sie sich zwar von einer sie umgebenden Lebenswelt, die auf das Konsumieren von käuflichen Produkten der Kunst und Unterhaltung ausgerichtet ist, partizipiert an der Lebenswelt aber umso mehr in leiblicher Hinsicht – im Teilen gemeinsam erlebter Momente.

Das leibliche Spüren, Genießen und Annehmen einer physischen Lebenswelt ist auch für Frau Feldmann von großer Bedeutung. Sie erzählt mir etwa von dem Erlebnis, nach einem regnerischen Tag in wasserdichter Fischerkleidung in den nahe gelegenen, von Wasser überquellenden Bach gestiegen zu sein und langsam, die Schwere und Kraft des fließenden Wassers auf ihrem Körper spürend, bachaufwärts gegangen zu sein.[104] An einem anderen Tag erzählt sie mir von einer alten Brücke, die ebendiesen Bach kreuze:

> BF: »Und ich meine, wenn ich da in die B. [Name Gewässer] hineinsteige. Ich kann dort wirklich reingehen. Und dann kommt eine Brücke, unter der ich stehen bleibe, und da ist wirklich so eine Wölbung, so eine schöne Wölbung, da kannst du mit fünf Tonnen darüberfahren und es passiert nichts! Das ist wirklich so eine schöne alte Brücke, das hat mich so fasziniert. Solche Sachen, oder die Natur, das fasziniert mich wahnsinnig. Da kann ich wieder - hach - da lebt die Brigitte!«[105]

103 BGIV1.
104 BFTB1.
105 BFIV1.

In der Verschränkung ihres leiblichen Körpers mit der ihn umgebenden physischen Welt spürt Frau Feldmann, dass sie lebt. Sie spürt den Druck und die Temperatur von Wasser auf ihrem Körper, sie fühlt das Gewicht des Lastwagens auf der Brücke und die Kraft der Wölbung, die das Gewicht stemmt. Auch hört, sieht und riecht sie die Natur um sie herum und lässt sich von ihr faszinieren. Frau Feldmann geht es also gerade nicht darum, als »aktive, autonome, kognitiv-rationale Ich-Identität« in die »Ordnung des Instrumentellen, des Herstellens und Machens« einzutreten,[106] wie der Erziehungswissenschaftler Malte Brinkmann ein modernes Menschenbild beschreibt, aus dem sich auch die Vorstellung vom Alter als Phase der »Gesundheit, Autonomie und Aktivität«[107] speise. Es ist auch nicht das Teilnehmen an bestehenden Angeboten oder ein Konsumieren von gewissen Produkten, das Frau Feldmann spüren lässt, dass sie lebt. Das Leben spürt sie viel eher in »leibbezogener Reflexion«.[108]

Mit Merleau-Ponty kann diese leibliche Form lebensweltlicher Partizipation auch beschrieben werden als ein Zurückgehen auf das, »was vor aller Thematisierung die Welt faktisch für uns schon ist«.[109] Frau Feldmann reduziert die Welt in ihrem leiblichen Erleben nicht »auf den Gegenstand unserer Rede und [erhebt] sie dann in die Idee«,[110] sondern sie erlebt die Welt und sich selbst darin in direktleiblicher Erfahrung. Sie spürt, dass sie lebt, indem sie die Präsenz von Natur und Umwelt sinnlich erfahren kann. Wenn eine Person mit Demenz folglich das Bedürfnis verspürt, nach draußen zu gehen und die Kräfte der Natur oder das Treiben einer Stadt mit allen Sinnen zu spüren, so erscheint es verkürzt, dies lediglich als Symptom einer Krankheit (*wandering*[111]) zu verstehen. Viel eher kann davon ausgegangen werden, dass in der Interaktion mit der physischen Umgebung die eigenen Sinne aktiviert werden können, dass das leibliche Selbstsein gespürt und gestärkt werden kann.

Auch Frau Gulyn macht mir den Seins-Zustand leibbezogener Reflexion deutlich, als sie das Interview für kurze Zeit unterbricht, eine CD einlegt, mit geschlossenen Augen eine Rose festhält und sich langsam, im Rhythmus des Lieds schaukelnd, den Text mitsingt:

---

106 Brinkmann 2008, 248-249.

107 Ebd., 239.

108 Ebd., 249.

109 Merleau-Ponty 1965, 12.

110 Ebd.

111 »*Wandering*« beschreiben die Pflegewissenschaftler*innen Algase et al. (2007, 696) als: »A syndrome of dementia-related locomotion behavior having a frequent, repetitive, temporally-disordered and/or spatially-disoriented nature that is manifested in lapping, random and/or pacing patterns, some of which are associated with eloping, eloping attempts or getting lost unless accompanied.«

> BG: (singt:) »I will nit besser sei, i will nur sei. I will nit größer sei, i will nur sei. I will nit schener sei, i will nur sei. I will nid gscheiter sei, i will nur sei. I will nit schwerer sei, i will nur sei. I will nit reicher sei, i will nur sei …«[112]

Nicht auf eine bestimmte, in Worte fassbare Weise will Frau Gulyn sein, sie will eben »nur sein«. Damit verweist auch sie auf die von Merleau-Ponty vertretene phänomenologische Sicht auf ein In-der-Welt-Sein, in der die Welt nicht zur Idee erhoben und mit Begriffen umschrieben, sondern als »wirkliche Gegenwart«[113] erfahren wird. Ein stark leibliches Erfahren der eigenen Lebenswelt – sei diese eine physisch-kraftvolle Umgebung oder, wie im Beispiel von Frau Gulyn, eine gemeinsam erfahrene soziale Realität – bietet Menschen mit Demenz folglich eine Möglichkeit, in lebensbejahender Form zu »verwelken«. Im Kontext von Verlusten kognitiven Denkvermögens wird es betroffenen Personen möglich, ihre Lebenswelt in leibbezogener Reflexion wahrzunehmen und das leibliche In-der-Welt-Sein intensiv zu leben.

7.3 Selbstsorge in Relation zur Physis

In Bezug auf den eigenen Körper können Menschen mit Demenz gesellschaftlichen Erwartungen bezüglich eines alternden Körpers nicht gerecht werden: Ihr Gehirn weist im Vergleich zu Gleichaltrigen überdurchschnittlich viele abgestorbene Nervenzellen auf. Vor dem Hintergrund des gegenwärtigen Altersdiskurses, in dem nach Zimmermann der »Appell, aktiv, produktiv und erfolgreich zu altern«,[114] dominiert, wird eine körperliche Verfassung, wie sie eine Person mit Demenz aufweist, weitgehend problematisiert und nicht selten als individuelles Versagen der Betroffenen und als Belastung für die gesamte Gesellschaft gewertet.[115] Denn wer dem Idealbild nicht gerecht wird, so die Argumentation, der habe auch seine Verantwortung der Gesellschaft gegenüber nicht wahrgenommen[116] beziehungsweise habe seine Aufgabe nicht erfüllt, gesundheitliche Prävention zu üben.[117] Nach Aussagen von betroffenen Personen steht ihnen im Umgang mit der Demenz vordergründig nur eine Option zur Verfügung: alles Erdenkliche dafür zu tun und zu konsumieren, um sich hinsichtlich einer Verzögerung der Leistungsminderung zu therapieren. Vor diesem Hintergrund ziehen Demenzbetroffene einen Vergleich

112 BGIV1.
113 Merleau-Ponty 1965, 12.
114 Zimmermann 2020, 11.
115 Ebd.
116 Zimmermann 2013, 101.
117 Ebd., 140-141.

zur Natur, in der dem Verwelken eine ganze Jahreszeit gewidmet wird, und sprechen im Gegensatz dazu von einem *Verwelkungsverbot* für den Menschen. Ein solches Verwelkungsverbot und die Unmöglichkeit Demenzbetroffener, dieses zu befolgen, bildet einen Widerspruch, der es manchen Betroffenen ermöglicht, sich von gewissen Idealen ihrer Lebenswelt bewusst zu verabschieden oder diese kritisch zu beleuchten.

Selbstsorge in Form von Gesellschaftskritik wird in den Interviews sodann in zweifacher Weise betrieben: Indem betroffene Personen unter anderem Vorbehalte gegenüber der Digitalisierung von Arbeitsprozessen äußern, kritisieren sie erstens einen gesellschaftlichen Wandel, der von Idealen der Optimierung und Leistung getragen wird. Diese Ideale, so ihre Argumentation, verunmöglichen es, diejenige Lebensphase, die geprägt ist von körperlich degenerativen Prozessen, in lebensbejahender Form zu leben. Wer dem Ideal nicht entspreche, der werde eben passend gemacht: Ausgesprochen wird damit zweitens eine Kritik an der Medikalisierung von Devianzen von diesem Ideal. In der Ablehnung des Appells, aktiv, produktiv und erfolgreich zu altern, fordern Menschen mit Demenz stattdessen die Möglichkeit, auf intensive Art und Weise »verwelken« zu dürfen. Gemeint ist damit die Erlaubnis, körperlich degenerative Prozesse zu bejahen und nicht nur *trotz* dieser, sondern *mit* ihnen ein gutes Leben zu leben. Das Einnehmen einer neuen Perspektive auf körperlich degenerative Prozesse ermöglicht es Menschen mit Demenz sodann, neue Wege des Alterns[118] zu gehen, auf denen gerade in einer Phase der *Verwelkung* ein Leben gelebt werden kann, dass sich für sie gut und sinnvoll anfühlt.

Ein erster kleiner Weg »anderen Alterns« mit Demenz ist in der Integration von Verletzlichkeit und Endlichkeit ins eigene Selbstbild zu finden. Mithilfe von Verweisen auf andere Menschen, die bereits in jungen Jahren aufgrund von Unfällen oder Krankheiten mit der eigenen Verletzlichkeit und Endlichkeit konfrontiert wurden, können diese Eigenschaften als grundlegend menschliche Eigenschaften gedeutet werden. Diese begleiten eine Person zeitlebens und sind nicht dem Alter vorbehalten. Dass die Endlichkeit alle Menschen betrifft, auch Menschen ohne Demenz, und dass alle irgendwann sterben müssen, wird unter anderem auf einem Spaziergang durch den Friedhof erfahrbar gemacht – einen Ort, an den mich eine Interviewpartnerin bewusst hinbringt. Das Aufdringlichwerden der eigenen Verletzlichkeit und Endlichkeit im Leben mit Demenz kann dadurch ins Menschsein und damit in positiver Weise ins eigene Selbstbild integriert werden. Nicht zuletzt wird die Akzeptanz dieser Eigenschaften und ihre Integration ins eigene Selbstbild als eine persönliche Weiterentwicklung verstanden, aus der auch die Gesellschaft etwas lernen könnte. Die eigene Verletzlichkeit und Endlichkeit bewusst zu leben,

118 Zimmermann 2020,17.

wird von betroffenen Personen zuweilen auch als eine Art Protesthandlung gegenüber einer Gesellschaft verstanden, die diese Art von menschlicher Grundsituation lieber verdrängt, in ihrem Auftreten pathologisiert und therapiert. In diesem Sinne singt eine demenzbetroffene Frau im Interview: »Das System, das will dich entmündigt und bequem, drum weine ich, wenn ich weinen will.«[119]

Im Leben mit Demenz wird es zudem möglich, sich vom Weg des aktiven, produktiven und erfolgreichen Alterns zu desidentifizieren, indem Genuss und Freude im zeitlosen Ausleben von einzelnen Handlungen und Momenten gefunden wird – an einem Leben ohne Uhr. Die zur Verfügung stehende Lebenszeit wird dabei nicht mehr hinsichtlich des Verhältnisses von Zeitaufwand und Ertrag optimiert, sondern man räumt sich so viel Zeit ein, wie es die besondere Qualität eines Moments verlangt – und vermeidet dabei möglichst, sich von Deadlines oder anstehenden Terminen unter Druck setzen zu lassen. Falls etwas in Zukunft erledigt werden will, können Notizzettel geschrieben werden, um das Vorhaben nicht zu vergessen. Doch wird die Sache erst dann erledigt, wenn die Zeit und die Lust dazu gekommen sind. Diese neu gewonnene Lebensqualität kann mit einer gelockerten Bindung an ein gesamtgesellschaftlich geteiltes Zeitverständnis einhergehen. Dies bereitet Menschen mit Demenz allerdings insofern Sorgen, als dass sie zwischenzeitlich auch das Bedürfnis verspüren, sich mit anderen Menschen in einer gemeinsam geteilten Zeit zu verankern. Um zwar Momente ohne Uhr zu leben und trotzdem punktuell mit der Zeiterfahrung anderer Menschen synchron zu sein, setzen sich betroffene Personen Termine. Das Wissen um nahende Termine kann ihnen dabei helfen, im Vorfeld eine zeitkonstruierende Perspektive auf die Welt einzunehmen und in den Rhythmus der sie umgebenden Lebenswelt einzusteigen. Trotzdem, so wird in den Aussagen von Menschen mit Demenz deutlich, bietet das Leben ohne Uhr eine genussvolle Alternative zum Leben innerhalb einer gesellschaftlich vorgegebenen Zeitstruktur und kann als ein im Leben mit Demenz möglicher anderer Weg guten Alterns verstanden werden.

Eine dritte Möglichkeit »anderen Alterns« mit Demenz führt über die leibliche Partizipation an der physischen und sozialen Umwelt. Viel mehr als am Konsumieren von Formaten der Kunst und Unterhaltung, die über eine bestimmte Zeit hinweg kognitive Aufmerksamkeit erfordern, finden Demenzbetroffene Gefallen an einer leiblichen Partizipation an ihrer Lebenswelt. So kann, anders als beim Filmeschauen, nicht nur geschaut, sondern auch gerochen, geschmeckt und ertastet werden. Vor allem aber kann in Form einer leiblichen Partizipation mit der Lebenswelt interagiert werden, wodurch für betroffene Personen in direkter Weise erfahrbar wird, dass sie leben. Ähnlich der Überzeugung Fuchs', der das Selbst in phänomenologischer Hinsicht erfasst und die Leiblichkeit einer Person als Trä-

119 BGIV1.

ger des Selbst miteinbezieht,[120] weisen auch Demenzbetroffene darauf hin, dass ihnen die eigene Existenz durch leibliche Erfahrungen deutlich bewusst werde. Einerseits erzählen Betroffene davon, dass sie, indem sie ihren Körper innerhalb einer physischen Umgebung bewegen und mit den sie umgebenden Kräften und Materialitäten interagieren, sich selbst als Teil einer lebendigen, dynamischen und sinnlichen Welt erfahren können. Andererseits sprechen Menschen mit Demenz davon, dass sie sich mittels leiblicher Partizipation auch in soziale Situationen einbringen können – so können mit körperlich-leiblichem Ausdruck Blicke ausgelöst, Handlungen angestoßen und Stimmungen beeinflusst werden. In »leibbezogener Reflexion«[121] zu leben, das heißt, die Welt leiblich zu erfahren und sich körperlich-leiblich darin auszudrücken, wird im Leben mit Demenz somit zu einer nicht zu unterschätzenden Möglichkeit eines In-der-Welt-Seins.

Ein Leben ohne Uhr zu leben, Verletzlichkeit und Endlichkeit als Eigenschaften des Selbst anzuerkennen und in verstärkt leiblicher Weise an der Welt zu partizipieren – all diese Möglichkeiten werden von Menschen mit Demenz als Formen guten Lebens im Alter mit Demenz verstanden. Es wird aber auch darauf verwiesen, dass dies das soziale Umfeld unter Umständen anders sehen und Menschen mit Demenz im Ausleben dieser Möglichkeiten behindern kann. Gerade hinsichtlich der Termine, die in einem Leben ohne Uhr verpasst werden, komme es gelegentlich zu Reibungen. Wahrgenommen wird von meinen Interviewpartner*innen demnach ein Bedürfnis von Personen ihres Umfelds, dass eine Person mit Demenz die Welt weiterhin wie gewohnt in kognitiver Weise wahrnehme und strukturiere und keine davon abweichende Raum- und Zeiterfahrung entwickle.

Eine Entfernung von gemeinsam geteilten Parametern lebensweltlicher Erfahrung könnte – mit Einbezug der Ausführungen von Heinrich Grebe zur metaphorischen Darstellung von Demenz in medialen, populären und fachlichen Diskursen[122] – sogar als eines der großen Unbehagen von Menschen ohne Demenz in Bezug auf das Phänomen Demenz gelesen werden: Grebe arbeitet heraus, dass in metaphorischer Hinsicht vordergründig von einer Abkehr, von Abwesenheit, Verlust, Rückentwicklung, Niedergang, Dunkelheit und Entleerung der Person mit Demenz die Rede ist.[123] Diese Metaphern würden einerseits auf eine Bewegung, andererseits auf Abwesenheit hinweisen.[124] Veränderungen in der Wahrnehmung von physischem Raum und Zeit, die Menschen im Leben mit Demenz durchleben mögen, können im Blick von Menschen ohne Demenz also als eine Bewegung in

120 Fuchs 2010.

121 Brinkmann 2008, 249.

122 Grebe 2015a.

123 Grebe 2015a, 224.

124 Ebd., 246.

Richtung Abwesenheit gedeutet werden. Für Demenzbetroffene kann die wahrgenommene Bewegung jedoch, wie in diesem Kapitel herausgearbeitet wurde, auch eine Bewegung hin zu einem neuen Erleben und zu einer Form von gutem Leben mit Demenz verstanden werden. Ein »Einrosten in der Vergangenheit« etwa, das durch eine leibliche Erfahrung einer physischen Umgebung ausgelöst wird und das die Person mit Demenz in einen zeitlosen, kontemplativen Zustand der Erinnerung versetzt – auch wenn »die Welt daneben krache«[125] –, weist zwar auf eine zwischenzeitliche Entfernung von einer gemeinsam mit anderen Menschen geteilten Raum- und Zeiterfahrung hin, doch wäre es verkehrt, dies als Bewegung hin zum Zustand der absoluten Abwesenheit im Sinne einer »leeren Hülle«[126] zu deuten. Viel eher kann ein leibliches Partizipieren an einer physischen Lebenswelt, in der die Ereignisse nicht durch Zeitlimits strukturiert werden, als eine bejahende Form von genussvollem, intensivem Leben der eigenen Endlichkeit verstanden werden.

125 BGIV1.

126 Grebe 2015a.

8 Abschließende Überlegungen

In den vier vorhergehenden Kapiteln wurde die Praxis der Selbstsorge im Leben mit Demenz anhand von vier unterschiedlichen Relationen aufgezeigt: dem Bezug zu sich selbst, den Beziehungen zu anderen Menschen, der eigenen Verortung in sozialen Gruppen und gesellschaftlichen Strukturen und schließlich dem Bezug zum eigenen Körper innerhalb einer physischen, leiblich erfahrbaren Welt. Die einzelne Betrachtung dieser Relationen war deshalb wichtig, weil damit unterschiedliche Formen der Selbstsorge in ihrer Ausrichtung erfasst und im Detail beschrieben werden konnten. Es konnte aufgezeigt werden, worauf verschiedene Selbstsorgehandlungen reagieren beziehungsweise was sie im Leben mit Demenz konkret zu verbessern suchen.

In diesem abschließenden Kapitel wird die Praxis der Selbstsorge bei Demenz nicht mehr innerhalb einzelner Relationen zu verschiedenen Dimensionen sozialer Ordnung angeschaut. Vor dem Hintergrund der vorliegenden Analyse wird der Blick nun auf die generelle Gestalt der Selbstsorge gerichtet und untersucht, wie sie sich als soziales und relationales Geschehen im Leben mit Demenz aus einer den einzelnen Relationen übergeordneten Perspektive beschreiben lässt. Es soll daher erstens aufgezeigt werden, inwiefern sich Selbstsorge nie nur auf eine einzelne Relation bezieht, sondern in ihrer Praxis immer schon mehrere Relationen gleichzeitig durchdringt. Zweitens soll die Selbstsorge als Prozess untersucht werden: Wo fängt eine Selbstsorge an, wo hört sie auf und wie entfaltet sie sich über die Zeit hinweg? Drittens werden Ressourcen für Selbstsorgehandlungen in den Blick genommen und ihr Einsatz im Fortschreiten einer demenziellen Entwicklung betrachtet: Inwiefern lösen leibliche Potenziale kognitive ab? Viertens wird das Verhältnis zwischen Selbstsorge und Selbstregulierung in den Fokus gerückt, wobei versucht wird, Erstere von Letzterer abzugrenzen. Und schließlich soll fünftens ein Ausblick auf eine mögliche, die vorliegende Analyse weiterführende Forschung gegeben werden: Nach einer Verschiebung der wissenschaftlichen Aufmerksamkeit weg von der Sicht der Angehörigen, Pflegenden und des medizinischen Fachpersonals hin zur Sicht Demenzbetroffener könnte in Bezug auf eine weiterführende Forschung eine erneute Öffnung, das heißt der Einbezug von Menschen des nahen

Umfelds gewinnbringend sein – gemeint sind Selbstsorge ermöglichende Umfelder.

8.1 Selbstsorge als vielfach relationales Geschehen

Ausgehend von der Sorge um sich in Bezug auf sich selbst wurde in einem ersten Analyseteil herausgearbeitet, wie vor dem Hintergrund demenzieller Entwicklungen ein Selbstbild neu verhandelt wird, das weiterhin in positiver Weise und als eine sinnvolle Weiterentwicklung des bisherigen Lebens wahrgenommen werden kann. Das neu verhandelte Selbstbild wurde dann in einem zweiten Analyseteil, der sich der Relation zu anderen Menschen widmet, wiederum zu einer Voraussetzung der darin vorgestellten Selbstsorgehandlungen: Die betroffene Person muss eine Vorstellung davon haben, *wer* sie ist, *wie* sie ist und *was sie will* im Leben,[1] um erstens anderen Menschen ihre Situation mit Demenz zu vermitteln und zweitens darauf aufbauend gemeinsam mit anderen Menschen Hilfestellungen zu erarbeiten. In dieser Weise können Hilfestellungen entwickelt werden, die nicht zu einer dysfunktionalen Abhängigkeit und nicht zu einem Ungleichgewicht in der Verteilung von Macht führen, sondern dazu beitragen, Selbstständigkeit in den für sich zentralen Lebensbereichen zu erhalten. In einem dritten Analyseteil – über die Relation zu gesellschaftlichen Strukturen – wird das neu verhandelte Selbstbild wiederum zur Voraussetzung, um sich davon ausgehend (neu) in der Gesellschaft zu positionieren und dadurch eröffnete Möglichkeiten der Teilhabe zu nutzen. Und schließlich kann ein neu verhandeltes Selbstbild auch Auswirkungen auf die Relation zur Physis entfalten: Indem Verletzlichkeit und Endlichkeit als grundlegend menschliche Eigenschaften in das eigene Selbstbild integriert werden, können degenerative Prozesse im eigenen Körper akzeptiert und als eine neue Form des In-der-Welt-Seins gelebt werden. Eine Neuverhandlung des eigenen Selbstbilds ist demnach nicht nur wichtig, um die Relation zu sich selbst zu stabilisieren, sondern auch um in Beziehungen zu anderen Menschen Reziprozität zu fördern, gesellschaftliche Teilhabemöglichkeiten zu finden und »Verwelkung« in für sich stimmiger Form leben zu können.

Dass die vorliegende Arbeit mit der Analyse des Selbstbezugs beginnt, und dass Zusammenhänge zwischen dem Selbstbezug und den drei anderen untersuchten Relationen existieren, bedeutet aber nicht, dass zuerst die Relation zu sich selbst stabilisiert werden muss, um Selbstsorge in anderen Relationen praktizieren zu können. Selbstsorge in Bezug auf sich selbst stellt keinen Anfang einer Chronologie möglicher Selbstsorgehandlungen dar. Vielmehr, so wird nun in einem nächsten Schritt herausgearbeitet, wird gleichzeitig innerhalb verschiedener Relationen

1 Vgl. Kapitel 4.1; 5.

Sorge um sich getragen, wobei die einzelnen Relationen aufeinander einwirken und die jeweiligen Selbstsorgebestrebungen beeinflussen.

Das Verhandeln eines neuen Selbstbilds geschieht im sozialen Austausch mit anderen Menschen und ist deshalb von der Art und Weise der Beziehungen zu anderen Menschen geprägt.[2] Zudem sind die im sozialen Austausch eingebrachten (und von der Person mit Demenz in der Sicht auf sich selbst zu berücksichtigenden) Einschätzungen und Erwartungen anderer Menschen von gesellschaftlichen Vorstellungen geprägt – beispielsweise davon, was normal sei und was nicht, was Demenz oder auch das Alter bedeute.[3] Im Rückgriff auf Thomas Rentsch wurde ferner herausgearbeitet, dass Sinnentwürfe wesentlich beteiligt sind an der Bildung von personaler Identität.[4] Das bedeutet, dass beispielsweise eine gesellschaftliche Neupositionierung von sich selbst, um sinnstiftende Aufgaben und Verantwortungen zu übernehmen, Einfluss nimmt auf die Art und Weise, wie man sich selbst wiederum als Person versteht. Sinnhorizonte im Leben mit Demenz können sich aber auch in der Sorge um andere Menschen und um die physische Umwelt ergeben,[5] was bedeutet, dass Selbstsorgehandlungen in Relation zu sich selbst von keiner der in der vorliegenden Analyse untersuchten Relationen zu trennen sind.

Doch ist es nicht nur der Selbstbezug, der in wechselseitiger Beeinflussung zu Relationen anderer Dimensionen sozialer Ordnung steht. Auch existieren vielfältige Wechselwirkungen zwischen der Relation zu anderen Menschen, der Relation zu gesellschaftlichen Strukturen und der Relation zur Physis, die nun anhand einzelner Beispiele deutlich gemacht werden sollen.

In der Beziehung zu anderen Menschen können Demenzbetroffene nicht nur ihr Selbstbild, sondern auch ihre Positionierung innerhalb einer Gesellschaft verhandeln: Stigmatisierende Fremd-Positionierungen, etwa als unfähiges Kind oder als kostenintensiver Pflegefall, erfahren Menschen mit Demenz in der Relation zu anderen Menschen.[6] In derselben Relation kann wiederum mithilfe von humorvollen Äußerungen, in denen demenzbedingte Missgeschicke als absurd deklariert werden, eine Selbst-Positionierung vorgeschlagen werden, die die betroffene Person in einer mit dem Gegenüber geteilten gesellschaftlichen Normalität verortet.[7] Umgekehrt kann die Relation zu gesellschaftlichen Strukturen die Relation zu anderen Menschen beeinflussen, etwa wenn Demenzbetroffene institutionelle Hilfsangebote in Anspruch nehmen, um die Beziehung zu nahestehenden Personen zu

2 Vgl. Kapitel 4.1.
3 Vgl. Kapitel 4.1; 7.1.
4 Vgl. Kapitel 4.1.2.
5 Vgl. Kapitel 6.4.2; 6.4.3.
6 Vgl. Kapitel 5.1; 6.1.1; 7.1.2.
7 Vgl. Kapitel 6.2.2.

entlasten.[8] Und schließlich treten die Relation zur Physis und die Relation zu anderen Menschen dann in Wechselwirkung, wenn eine Person mit Demenz in leiblicher Erfahrung und in leiblichem Ausdruck an sozialem Geschehen partizipiert.

Auf die Relation zu gesellschaftlichen Strukturen wirkt sich die Relation zur Physis einerseits dann aus, wenn Menschen mit Demenz physisch degenerative Prozesse in intensiver und für sie befriedigender Form leben und dadurch versuchen, diesen Weg als eine gesellschaftlich akzeptierte Form des Alterns zu etablieren.[9] Andererseits sprechen Demenzbetroffene auch davon, dass sich im intensiven Leben von physisch degenerativen Prozessen – etwa im Leben ohne Uhr – die eigene Verankerung in gesellschaftlichen Strukturen vorübergehend lösen kann.[10]

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass das Selbst immer schon eingebunden ist in Interdependenzgeflechte, die aus sozialen Beziehungen bestehen und die wiederum ein gesellschaftliches Gebilde knüpfen, das innerhalb einer physischen Welt existiert. Die verschiedenen Relationen, an denen sich Selbstsorgehandlungen im Leben mit Demenz ausrichten und auf die sie sich beziehen, bedingen sich also gegenseitig und wirken fortwährend aufeinander ein. Es ist deshalb davon auszugehen, dass von einer Perspektive der Beobachtung aus nicht immer eindeutig zu sagen ist, worauf sich eine mögliche Selbstsorgehandlung bezieht, da sie ihre Wirkung in mehreren Relationen gleichzeitig entfalten kann. Indem in der vorliegenden Analyse jedoch die Sicht von betroffenen Personen darauf miteinbezogen wurde, was ihnen im Leben mit Demenz Sorgen bereitet, konnte herausgearbeitet werden, welche ihrer Handlungen auf ebensolche Sorgen einwirken und deshalb als eine Selbstsorgehandlung verstanden werden können. Wie genau dieser Prozess ausschaut, in der sich eine Sorge um sich entfaltet, bildet nun in einem weiteren Schritt Gegenstand der Aufmerksamkeit.

8.2 Selbstsorge als Prozess

Wie nun mehrfach herausgearbeitet wurde, zeigt sich Selbstsorge als relationale Praxis. Auffällig werden im Leben mit Demenz solche Veränderungen, die Beziehungen zwischen der betroffenen Person und unterschiedlichen Dimensionen sozialer Ordnung ins Wanken bringen – Beziehungen, die in ihrer gewohnten Beschaffenheit bisher Halt und Sinn im Leben verliehen haben. Die verunsichernden *Auffälligkeiten* innerhalb dieser Beziehungen zu bemerken, stellt deshalb einen ersten Schritt in der Sorge um sich dar. Die Germanistin und Theologin Franzisca Pilgram-Frühauf beschreibt dieses Bemerken als ein Leiden, aber auch als ein

8 Vgl. Kapitel 5.2.3.

9 Vgl. Kapitel 7.

10 Vgl. Kapitel 7.2.2.

Staunen über etwas, und verweist darauf, dass eine Sorge um sich nicht nur in aktivem Handeln, sondern auch in passivem Erleiden von etwas erfolgen kann. Dies bringt Pilgram-Frühauf zur Auseinandersetzung mit spiritueller Selbstsorge als passivischer Form einer Sorge um sich.[11] Wenn nun davon ausgegangen wird, dass sich eine passive Selbstsorge in einem bewussten Ausharren und Erleiden sowie Akzeptieren einer (zumal) besorgniserregenden Situation zeigt, dann wäre eine aktive Selbstsorge da zu verorten, wo es darum geht, die vorherrschenden Verhältnisse zu verändern. Doch ob nun in aktiver oder passiver Weise reagiert wird, in beiden Fällen bildet der Zustand des *Besorgtseins* eine Grundlage zur Selbstsorge bei Demenz.

Dieses Besorgtsein kann sich weiter in der Form von Klagen äußern. Darin werden die eigenen Sorgen ausgedrückt und für sich und andere greifbar gemacht: In den Interviews oder im Rahmen von Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen erzählen betroffene Personen, was ihnen im Leben mit Demenz Sorgen bereitet – angesprochen werden Ängste, die eigene Persönlichkeit zu verlieren, die Rede ist von problembehafteten Beziehungen zu anderen Menschen, von Exklusions- und Stigmatisierungserfahrungen und Sinnverlusten aller Art. Eine Klage – sei sie an sich selbst, an eine andere Person oder an ein imaginäres Gegenüber gerichtet – kann deshalb in ihrer Funktion, die eigenen Sorgen für sich und andere greifbar zu machen, als ein weiterer wichtiger Schritt im Prozess einer Selbstsorge verstanden werden. Dabei kann herausgefunden werden, woran sich die eigenen Bedürfnisse aufreiben beziehungsweise was den Zustand des Leidens verursacht.[12] Die in den Interviews und Gruppengesprächen ausgeführten Arten und Weisen von Besorgtsein im Leben mit Demenz sind deshalb in der vorliegenden Analyse, zugeordnet zu den vier untersuchten Relationen, jeweils Gegenstand eines ersten Unterkapitels.[13]

Nach einer Konkretisierung der Beschaffenheit gewisser Sorgen im Leben mit Demenz wird es betroffenen Personen möglich, den Sorgen gegenüber Stellung zu beziehen und auf die besorgniserregenden Umstände einzuwirken. An dieser Stelle soll nochmals auf das von Dr. Beatrix Gulyn zitierte Gelassenheitsgebet von Reinhold Niebuhr verwiesen werden.[14] Sie drückt damit aus, dass die Unterscheidung,

---

11 Pilgram-Frühauf 2021.

12 Foucault thematisiert diesen Aspekt der Selbstsorge in seinen Ausführungen zur Praxis der *hypomnémata*. In der Schreibpraxis der »niedergelegten Erinnerungen« (vgl. Pilgram-Frühauf 2021, 15) werden Erlebnisse und Gedanken zum Erlebten verschriftlicht. Dieses Vorgehen stellt nach Foucault eine ideale Form der Selbstsorge dar: Dadurch könne einerseits das eigene Denken geschult und sich andererseits auf die Konfrontation mit der Wirklichkeit vorbereitet werden (Foucault 2015 [2007], 140-143).

13 Vgl. Kapitel 4.1; 5.1; 6.1; 7.1.

14 Vgl. Kapitel 4.3.2.

was veränderbar ist und was nicht, für sie im Leben mit Demenz von großer Bedeutung ist. Einen für sich stimmigen Umgang mit der besorgniserregenden Situation zu suchen, bedeutet also erstens, Machbarkeitsüberlegungen miteinzubeziehen und anhand derer zwischen passiven und aktiven Formen der Selbstsorge zu wählen. Kommt eine Person zum Schluss, dass gewisse Umstände nicht zu verändern sind, kann die Veränderung der eigenen Haltung – etwa in Form von Akzeptanz oder Neubewertung der Situation – eine Möglichkeit darstellen, in passivischer Weise Sorge um sich zu tragen. Scheinen gewisse Umstände aber veränderbar, so können (zusätzlich) Handlungen eingeleitet werden, die den Sorgen verursachenden *Auffälligkeiten*, etwa einer Stigmatisierungserfahrung oder einer Angst vor zukünftiger Abhängigkeit, entgegenwirken. Zweitens bedeutet die Suche nach einem für sich stimmigen Umgang mit der besorgniserregenden Situation auch, eigene Bedürfnisse, Werte und Sinnhorizonte in die Ausrichtung einer Selbstsorgehandlung miteinzubeziehen. Andreas Kruse folgend könnte diese Suche, die sich einerseits an Machbarkeiten und Möglichkeiten, andererseits an Bedürfnissen, Werten und Sinnhorizonten ausrichtet, als praktizierte Selbstverantwortung bezeichnet werden. Kruse beschreibt Selbstverantwortung als

> »die Fähigkeit und Bereitschaft des Individuums, den Alltag in einer den eigenen Leitbildern eines guten Lebens entsprechenden, das heißt den eigenen Bedürfnissen, Normen und Werten folgenden Art und Weise zu gestalten und sich reflektiert mit der eigenen Person (›Wer bin ich? Was möchte ich tun?‹) sowie mit den Anforderungen und Möglichkeiten der persönlichen Lebenssituation auseinandersetzen.«[15]

Die Suche nach einem stimmigen Umgang mit besorgniserregenden Umständen im Leben mit Demenz bringt betroffene Personen sodann auf unterschiedliche Lösungswege. Diese verschiedenen Lösungswege sind in der vorliegenden Analyse jeweils Gegenstand der weiteren Unterkapitel.

Im Sinne einer praktizierten Selbstverantwortung bedeutet Selbstsorge folglich auch ein Abwägen zwischen unterschiedlichen Bedürfnissen, Möglichkeiten und eigenen sowie fremden Erwartungen an sich selbst. Dabei können sich verschiedene Bedürfnisse und Erwartungen gegenseitig im Weg stehen oder als widersprüchlich erscheinen. Das Aushalten von solchen Kollisionen markiert sodann ein Spannungsfeld, in dem sich Menschen mit Demenz in der Sorge um sich zurechtfinden müssen. Erwähnt sei hier etwa die Kritik an einer Medikalisierung von Demenz (die darauf abzielt, neue Wege des Alterns mit Demenz zu eröffnen) und das gleichzeitige Einnehmen von Medikamenten (um mehr Selbstständigkeit im Alltag zu bewahren). Betroffene Personen befinden sich zudem in einem konstanten Spannungsverhältnis zwischen dem Bedürfnis nach Ruhe und Erholung

15 Kruse 2005, 281.

und dem Bedürfnis nach sozialer und gesellschaftlicher Teilhabe. Zudem erzählen Demenzbetroffene sowohl von dem Bedürfnis nach einem zeitlosen Ausleben von Momenten als auch von dem Bedürfnis nach einer Anbindung an eine gemeinsam mit anderen Menschen geteilte Zeitvorstellung. Menschen mit Demenz begeben sich überdies auf eine Gratwanderung zwischen der Stärkung von Selbstständigkeit und der bewussten Annahme von Abhängigkeit. Des Weiteren wägen sie kontinuierlich ab, ob die Diagnose anderen Personen mitgeteilt werden soll oder nicht, je nachdem ob eher Stigmatisierung umgangen, Verständnis hergestellt oder Aktivismus betrieben werden soll. Und schließlich gilt es im Leben mit Demenz auch abzuschätzen, ob in einem Moment »Verwelkung« intensiv gelebt werden soll, etwa in Form eines »Einrostens in der Vergangenheit«,[16] oder ob doch lieber vermieden werden soll, von anderen Menschen als eine Art *Memento mori* wahrgenommen und als Folge dessen möglicherweise aus einem sozialen Geschehen ausgegrenzt zu werden.

In welcher Form Sorge um sich getragen wird, ist somit immer bereits abhängig von gegenwärtigen Bedürfnissen der betroffenen Person und kann von Moment zu Moment andere Ziele verfolgen. Hinzu kommt, dass sich im Fortschreiten einer Demenz auch die Lebensumstände kontinuierlich verändern und sich dadurch neue *Auffälligkeiten* ergeben, die einer Person mit Demenz Sorgen bereiten können.[17] Wie sich eine Selbstsorge über die Zeit hinweg verändern kann, zeigt eindrücklich ein Zitat von Frau Gulyn. Acht Monate nach unserem ersten Interview durfte ich sie nochmals zu ihrer Situation befragen. Dies nahm sie unter anderem zum Anlass, mir zu erklären, wie sich die Selbstsorge in ihrem Leben seit unserem letzten Interview verändert hat:

> BG: »Ja, ich habe die [Veränderungen in der Selbstsorge] jetzt versucht in den Bildern darzustellen. Ich habe Selbstsorge, habe ich sehr als Selbstfürsorge aufgefasst und es war mir ganz wichtig, jetzt [zur Zeit des ersten Interviews] auf mich zu schauen, auf meine Bedürfnisse. Und ja. Also das war im Vordergrund und dann habe ich gemerkt, in der Zeit dazwischen jetzt, waren acht Monate, ne? Habe ich mich ganz wesentlich verändert. Ich habe gemerkt, und auf dem Bild sieht man das schön, auf dem Bild steht oben auf dem ersten: ›Was machen Sie?‹ – ›Nichts. Ich lasse das Leben auf mich regnen.‹ Und das habe ich jetzt einfach gebraucht eine Zeit. Und jetzt merke ich, brauche ich auch als Selbstsorge was anderes. Und das ist eben diese obere Zeitung, wo ich ins Leben spring, ins Leben tanz und auf meine Art und Weise halt rüberbringen [will], ja: ›Das Leben ist lebenswert, auch im Alter. Und manches gefällt mir nicht und da bin ich auch eine Kämpferin.‹«[18]

16 Vgl. Kapitel 7.2.2.

17 Vgl. Kapitel 4.3.1; 4.6.

18 BGIV2.

Frau Gulyn zeigt mir anhand von zwei Bildern – erstens einem Foto von ihr, zufrieden im Regen stehend, und zweitens einem Foto von ihr, glücklich ins Leben springend –, wie sich die Selbstsorge in ihrem Leben mit Demenz verändert hat. Wenn sie zu Beginn eher noch in passiver Weise um sich Sorge getragen hat, sich eher in Akzeptanz und Hingebung geübt hat, dann stellt die zweite Phase der Selbstsorge eher eine aktive Sorge dar, die sie mit Verben wie »springen«, »tanzen« und »kämpfen« umschreibt und mit der sie ihr Leben im Alter so gestaltet, dass sie es als lebenswert empfindet. Frau Gulyn zeigt damit einerseits, dass sich Bedürfnisse über die Zeit hinweg verändern können und dies auch eine Veränderung in der Selbstsorgepraxis erfordert, andererseits macht sie deutlich, dass die Sorge um sich eine situativ anpassungsfähige Angelegenheit ist, die je nach Situation, Moment und Bedürfnis anders aussehen kann. Selbstsorgehandlungen stellen also selten fertige Lösungswege dar, die als ein unveränderliches Schema immer wieder angewendet werden können. Vielmehr stellt die Sorge um sich ein dynamisches Konstrukt dar, das zwischen auftauchenden und schwindenden Bedürfnissen, verschiedenen Normen und Werten oszilliert und von Demenzbetroffenen kontinuierlich weiterentwickelt wird, um damit auf veränderte Situationen und Lebensumstände zu reagieren. Möglich ist jedoch – und dies ist Gegenstand der vorliegenden Analyse – ein exemplarisches Aufzeigen von einzelnen Selbstsorgebestrebungen, die auf konkrete, gegenwärtige und persönliche Sorgen im Leben mit Demenz reagieren und zu einem guten Leben mit Demenz beitragen.

Wenn nun die Selbstsorge bei Demenz beschrieben wird als etwas, das auf Sorgen bereitende *Auffälligkeiten* reagiert, soll doch auch darauf hingewiesen werden, dass die Selbstsorge im Leben mit Demenz nicht nur reaktives Geschehen sein kann. Dass ich sie durchgehend als solches beschreibe, liegt am Forschungsinteresse der vorliegenden Analyse: Herausgearbeitet wurden Formen der Selbstsorge, die sich explizit auf das Leben mit Demenz beziehen und verschiedene Formen des Umgangs mit der eigenen Demenzbetroffenheit darstellen. Doch auch im Leben mit Demenz dreht sich nicht alles um die Demenz, und nicht jede Erfüllung von Bedürfnissen wird durch eine Demenzbetroffenheit verunmöglicht oder erschwert. Deshalb sei an dieser Stelle auch auf Selbstsorgeformen verwiesen, die ganz allgemein darauf abzielen, ein gutes Leben zu führen. Wie Heinrich Grebe aufzeigt, handelt es sich hierbei um als sinnvoll und genussvoll empfundene Aktivitäten, die sowohl der Selbstverwirklichung als auch der Selbstentwicklung dienen. Als Beispiele hierfür nennt Grebe unter anderem das Zusammensein mit Angehörigen und Freunden, sportliche, kreative und kulturelle Betätigungen oder eine Teilnahme an spirituellen und religiösen Angeboten.[19]

19 Grebe/Keller 2021; Grebe 2021.

8.3 Ressourcen der Selbstsorge

Wenn die Selbstsorge als dynamisches Konstrukt in ihrer Wandelbarkeit untersucht wird, lässt sich im Fortschreiten eines demenziellen Prozesses auch eine Verschiebung weg von der Nutzung kognitiver Ressourcen hin zur Nutzung leiblicher Ressourcen beobachten. Damit ist nicht gemeint, dass eine Selbstsorge vor und zu Beginn einer Demenz rein kognitiv erarbeitet wird und in späten Phasen einer Demenz rein leiblichen Charakter aufweist. Maurice Merleau-Ponty und Thomas Fuchs folgend, gehe ich davon aus, dass sich Leiblichkeit und Kognition stetig gegenseitig beeinflussen und dass das eine nicht vom anderen getrennt werden kann – auch nicht in späten Phasen einer Demenz. Einerseits, davon geht Merleau-Ponty aus, ist eine (kognitiv hergestellte) Idee von etwas immer schon von leiblicher Erfahrung beeinflusst:

> »Ein am Boden liegendes Holzrad ist *für das Sehen* ganz etwas anderes als ein Rad, das eine Last trägt. Ein ruhender, weil keinerlei Kräften ausgesetzter Körper sieht anders aus als ein Körper im Gleichgewicht entgegengesetzter Kräfte. Der Anblick einer brennenden Kerze ist für das Kind ein anderer, wenn ihr Licht, nachdem es sich einmal daran verbrannt hat, nicht mehr zur Berührung einlädt, vielmehr buchstäblich etwas Abstoßendes geworden ist. Dem Sehen bereits wohnt ein Sinn inne, der ihm seine Funktion im Anblick der Welt wie in unserer Existenz zuweist. Ein reines *quale* könnte uns nur gegeben sein, wäre die Welt ein Schauspiel und der eigene Leib ein Mechanismus, von welchen beiden ein unbeteiligter Geist bloß Kenntnis nähme. Doch das Empfinden verleiht jeder Qualität einen Lebenswert, erfasst sie zunächst in seiner Bedeutung für uns, für jene schwere Masse, die unser Leib ist, und so enthält es stets einen Verweis auf unsere Leiblichkeit.«[20]

Daraus ließe sich schließen, dass kognitiv Erarbeitetes nicht von einem fühlenden Leib getrennt werden kann, der die physische Welt, in der er sich befindet, zuerst leiblich erfährt, bevor er sie in die Idee erheben und in kognitiver Weise für sich strukturieren kann. Andererseits, so hebt wiederum Fuchs hervor,[21] können kognitiv verarbeitete Erfahrungen in den Körper sedimentieren und so wiederum in den Leib übergehen. »Leibliches Lernen« besteht laut Fuchs darin, »das explizite Wissen und Tun wieder zu *vergessen* und das Gelernte ›sich setzen‹, das heißt in das implizite Gedächtnis eingehen zu lassen.«[22] Oder anders formuliert: »Was wir vergessen haben, ist zu dem geworden, was wir sind.«[23] Wenn folglich davon

20 Merleau-Ponty 1965, 75-76.

21 Die Ausführungen von Fuchs beziehen sich u.a. auf das Habitus-Konzept von Bourdieu (1987).

22 Fuchs 2010, 234.

23 Ebd.

ausgegangen wird, dass sich Kognition und Leiblichkeit stets gegenseitig beeinflussen, dann ist auch ein vordergründig leibliches Interagieren mit der Welt von ehemals kognitiv erarbeiteten Selbstkonzepten und kognitiv verarbeiteten Lebenserfahrungen geprägt, die in den Leib übergegangen sind. Das bedeutet nach Fuchs auch, dass sich

> »[d]ie grundlegende Kontinuität der Person […] nicht aus dem Bestand deklarativen Wissens über die eigene Person und ihre Biographie [ergibt], den sich das Subjekt selbst zuschreibt, sondern aus einer im Leibgedächtnis sedimentierten und als solcher implizit immer gegenwärtigen Geschichte.«[24]

Fuchs folgend gehe ich davon aus, dass die Kontinuität des Selbst nicht lediglich daran festmacht werden kann, ob und was eine Person über sich und die eigene Biografie zu denken und sagen imstande ist, sondern dass die Kontinuität des Selbst in einem wesentlichen Teil auf »leiblicher Selbstvertrautheit« beruht, da die eigene Persönlichkeit stets in Habitus und Leibgedächtnis sedimentiert.[25] Im Leben mit Demenz, in dem der Verlust von »explizitem Gedächtnis«[26] als Symptom beschrieben wird, kann das implizite Leibgedächtnis also zu einer wichtigen Ressource zur Ausübung von Selbstsorge werden.

Die in der vorliegenden Studie befragten Menschen mit Demenz weisen zum Zeitpunkt der Datenerhebung zwar noch keine sehr weit fortgeschrittenen kognitiven Beeinträchtigungen auf. Trotzdem ist auch bei ihnen bereits eine Tendenz in Richtung eines vermehrten Gebrauchs leiblicher Ressourcen festzustellen. Beim Auftreten erster demenziellen Erscheinungen etwa, die zur Verunsicherung in Bezug auf das eigene Selbstbild führen können, versuchen meine Interviewpartner*innen vordergründig noch in kognitiver Weise Kontinuität herzustellen und die Relation zu sich selbst mithilfe ihres expliziten Gedächtnisses zu stabilisieren: Für abweichendes Verhalten wird durch Heranziehen von medizinischen Wissensbeständen eine vernünftige Erklärung gesucht und das Selbst mit Demenz wird als eine für die Betroffenen sinnvolle Weiterentwicklung bisheriger Selbstkonzepte in die eigene Biografie eingewoben. Im weiteren Fortschreiten der Demenz gewinnen aber immer mehr auch leibliche Ressourcen an Bedeutung, mit deren Hilfe das Selbstbild aktualisiert und weiterentwickelt wird. So erzählt eine betroffene Person etwa davon, dass ihr die eigene Existenz dann deutlich bewusst werde, wenn sie die Welt in leiblich-reflexiver Weise erfahre und so mit ihr interagiere.[27] Die Vorstellung von sich selbst wird in ihrem Beispiel also weniger in kognitiver Weise

---

24 Fuchs 2010., 241.

25 Ebd., 238.

26 Ebd., 239.

27 Vgl. Kapitel 7.2.3.

aktualisiert, vielmehr wird sie in Form von leiblicher Selbstvertrautheit innerhalb einer lebendigen, dynamischen und sinnlichen Welt erfahrbar gemacht.

Eine zunehmend verstärkte Nutzung leiblicher Ressourcen im Leben mit Demenz wird aber nicht nur im Selbstbezug, sondern in vielfältigen Beziehungen zu unterschiedlichen Lebensbereichen deutlich. Eine Interviewpartnerin erzählt etwa davon, dass sie in Situationen der räumlichen Orientierungslosigkeit nicht mehr angestrengt versuche, sich zu erinnern, wo sie sich gerade befinde, sondern nun lieber auf gewisse Atemtechniken zurückgreife, um sich dadurch zu beruhigen. Indem sie alle Gedanken zurückstelle und sich einfach auf den Atem konzentriere, verfalle sie nicht mehr in Panik und könne mit der Situation umgehen.[28] Auch bei einem plötzlichen Blackout in einem sozialen Geschehen könne mit »Einfühlungsvermögen« gespürt werden, welche Grundstimmung gerade herrsche, was wiederum dazu befähige, das eigene Verhalten der Situation entsprechend anzupassen.[29] Zudem sprechen betroffene Personen davon, dass das eigene »Bauchgefühl« immer wichtiger werde, um im Alltag selbstständig Entscheidungen zu treffen. Wo der Kopf noch nicht verstehe, wisse der Bauch schon längst, was zu tun sei.[30] Sich vom Bauchgefühl »verleiten« zu lassen, führe außerdem zu einem schöneren, glücklicheren und lustvolleren Leben.[31] Ähnliches erfährt ein Interviewpartner auch beim Geigenspiel: Dieses laufe manchmal erstaunlich gut, wenn er sein »Hirn zurücknehme« und seinen Körper einfach spielen lasse.[32] Und schließlich wird sehr ausgeprägt von einer neu entdeckten Freude an einer alle Sinne involvierenden leiblichen Partizipation an sozialem Geschehen[33] erzählt beziehungsweise von einem Genuss an einem leiblichen In-der-Welt-Sein und dem zeitlosen Ausleben von Momenten.[34]

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass meine Interviewpartner*innen ihre Leiblichkeit als eine neu entdeckte Ressource im Leben mit Demenz hervorheben. Sie hilft ihnen, sich selbst und die sie umgebende Welt zu erfahren, darin selbstständig Entscheidungen zu treffen, in sozialem Geschehen zu interagieren und mit emotional aufreibenden Situationen umzugehen. Ihr Leibgedächtnis, dem sie in ihrem Leben ohne Demenz womöglich weniger Beachtung geschenkt haben, verstehen sie im Leben mit Demenz als eine Ressource von hohem Wert.

28 BGIV1.
29 Vgl. Kapitel 4.4.1.
30 Vgl. Kapitel 5.2.1.
31 Vgl. Kapitel 5.2.1 und 4.4.2.
32 Vgl. Kapitel 5.2.1.
33 Vgl. Kapitel 7.2.3.
34 Vgl. Kapitel 7.2.2; 7.2.3.

8.4 Selbstregulierung oder Selbstsorge?

Im Rahmen von Vorträgen auf Tagungen und Kongressen wurde ich immer wieder darauf angesprochen, ob eine Selbstsorge bei Demenz denn nicht auch eine Form von Selbstregulierung sei, die zu propagieren dazu führen würde, Demenzbetroffene mit einem Zwang zu belegen, um sich selbst zu sorgen. Die Fragen legten also unter anderem die Annahme nahe, dass eine gesellschaftliche Unterstützung von Selbstsorge bei Demenz, wie sie die vorliegende Analyse vorschlägt, den Wohlfahrtsstaat von Pflichten entlasten würde und Herrschaftsverhältnisse etablieren würde, die vulnerable Personen zu noch mehr Selbstverantwortung zwingen würden. In der Analyse von Selbstsorgebestrebungen im Leben mit Demenz geht es aber gerade nicht darum, herauszufinden, wie betroffene Personen die Gesellschaft oder Menschen ihres nahen Umfelds von Sorgeaufgaben entlasten können. So stellt auch keine der vorgestellten Selbstsorgebestrebungen eine Alternative oder einen Ersatz für Fürsorgehandlungen anderer Personen oder gesellschaftlich-institutionelle Sorgestrukturen dar. Vielmehr kann mit einem Fokus auf die Selbstsorge im Leben mit Demenz aufgezeigt werden, dass und inwiefern demenzbetroffene Personen auf sich selbst und auf andere Menschen einwirken (oder einzuwirken versuchen), um dadurch subjektive Bedürfnisse zu befriedigen und zu mehr Lebensqualität für sich und andere beizutragen. Die Selbstsorge ersetzt also keine Fürsorge von anderen Menschen, sie wirkt in ihrer relationalen Funktionsweise viel eher auf Sorgebeziehungen ein und formt diese den eigenen Bedürfnissen, Normen und Werten folgend mit. Ein Zwang zu gewissen Selbstsorgemaßnahmen wäre demnach eher dort zu vermuten, wo bestimmte soziokulturelle Negativphänomene, wie etwa Stigmatisierung und Exklusion, betroffene Personen im Sinne eines Selbstschutzes dazu drängen, Selbstsorgemaßnahmen einzuleiten.

Wenn Goffman folgend davon ausgegangen wird, dass ein Selbstbild in gemeinsamer Aushandlung mit dem sozialen Umfeld hergestellt wird, dann ist die Herstellung eines von der betroffenen Person positiv wahrgenommenen Selbstbilds genauso als Aufgabe der Pflege zu verstehen, wie es im Leben mit Demenz Teil einer Sorge um sich sein kann. Auch sind Personen des nahen Umfelds aufgefordert, keine dysfunktionalen Abhängigkeitsverhältnisse zu etablieren – genauso wie Demenzbetroffene versuchen, ihre Situation zu vermitteln und Selbstständigkeit in den für sie zentralen Lebensbereichen zu erhalten. Weiter sind die Förderung und die Unterstützung von Möglichkeiten der Teilhabe im Leben mit Demenz als eine zentrale Sorgeaufgabe der Gesellschaft zu verstehen, während Menschen mit Demenz durch die Suche nach Aufgaben und Verantwortungen, die ihnen im Leben Halt und Sinn verleihen können, Sorge um sich tragen. Eine Selbstsorge im Leben mit Demenz kann ihre Wirkung also gerade dann am besten entfalten, wenn sie von anderen wahrgenommen und unterstützt wird und wenn sie in die Ausar-

beitung von Fürsorgehandlungen und Sorgestrukturen für Menschen mit Demenz integriert wird.

Wie aber lässt sich eine Sorge um sich von einer selbstregulierenden Handlung unterscheiden? Wann weist eine Handlung zur Bewältigung von Herausforderungen im Leben mit Demenz eher (selbst-)disziplinierenden, wann ermöglichenden Charakter auf? Dies ist weniger anhand einer konkreten Handlung, vielmehr anhand der Beziehungsqualität zu beurteilen, innerhalb derer sie entwickelt wurde und auf die sie einzuwirken beabsichtigt. Mit Foucault gesprochen geht es also darum, zu beurteilen, ob eine Tätigkeit eher eine individuelle Praxis der Freiheit[35] oder doch vielmehr eine Reaktion auf dominierende Herrschaftsverhältnisse darstellt.

Im Hinblick auf diese Unterscheidung drängt es sich auf, Körperpraktiken wie etwa Kognitionstrainings, Gleichgewichts- und Koordinationsübungen, die Einnahme von Medikamenten, Ernährungsumstellungen oder sportliche Betätigungen als eine Form von Selbstregulierung und nicht von Selbstsorge im Leben mit Demenz zu lesen. Denn vor dem Hintergrund eines gesellschaftlichen Imperativs, aktiv, produktiv und erfolgreich zu altern,[36] kann eine Demenzbetroffenheit als persönliches Scheitern erscheinen, etwa als Folge eines ungesunden Lebensstils.[37] Dies kann wiederum dazu führen, dass die Person mit Demenz sich selbst in der Verantwortung sieht, die eigene Gesundheit durch vielfältige Körperpraktiken möglichst wiederherzustellen. Im Sinne eines *unternehmerischen Selbst*,[38] das »sich selbst als Handlungszentrum, als Planungsbüro in Bezug auf seinen eigenen Lebenslauf, seine Fähigkeiten, Orientierungen, Partnerschaften usw.«[39] begreift und das seine »Niederlagen als individuelle Planungsdefizite [verbucht]«,[40] scheint in der Anwendung erwähnter Körperpraktiken auch das Selbst mit Demenz unter der Diktatur der Selbstregulierung zu stehen. So gesehen würde die Person mit Demenz versuchen, vermeintliche, früher begangene Fehler auszugleichen und sich in *gouvernementaler*[41] Weise gleichzeitig selbst möglichst gesund zu halten sowie die Gesellschaft so gut es geht von kostspieligen Folgen einer weiter fortgeschrittenen Demenz zu schützen. Vor diesem Hintergrund und angesichts des unaufhaltsamen Fortschreitens einer Demenz, so scheint es weiter, wäre es viel eher die Akzeptanz als die Bekämpfung von eigenen Schwächen, die als eine Form von (passiver) Selbstsorge verstanden werden könnte.

---

35 Vgl. Kapitel 2.2.

36 Zimmermann 2020, 5; vgl. Kapitel 7.1.2.

37 Vgl. Kapitel 4.2.3.

38 Bröckling 2007.

39 Ebd., 26.

40 Ebd.

41 Foucault 2006a; Foucault 2006b.

Doch obwohl die erwähnten Praktiken zur Stärkung kognitiver Fähigkeiten im eben hergeleiteten Kontext durchaus als eine Form von Selbstregulierung verstanden werden können, so können sie in anderem Zusammenhang genauso gut als Selbstsorge erscheinen. Dies würde beispielsweise dann zutreffen, wenn dieselben Körperpraktiken (Kognitionstrainings, Körperübungen etc.) dazu eingesetzt würden, die eigene Selbstständigkeit im Leben mit Demenz vorübergehend zu stärken, um etwa weiterhin an Selbsthilfegruppen teilnehmen zu können[42] oder um Demenzaktivismus betreiben zu können und dadurch in einer gesellschaftlichen Öffentlichkeit eine Stimme zu erhalten.[43] In diesem Sinne wäre ein »knallhartes Kognitionstraining«[44] weniger als eine Reaktion auf einen gesellschaftlichen Druck zu verstehen, sich im Alter gesund und fit zu halten. Vielmehr könnten Körperpraktiken von vordergründig disziplinierendem Charakter – etwa im Fall des Demenzaktivismus – als eine Reaktion auf Stigmatisierungs- und Exklusionserfahrungen im Leben mit Demenz verstanden werden – als Körperpraktiken, die mit dem Wunsch verbunden sind, gesellschaftliche Vorstellungen von Demenz zu verändern und dadurch Betroffenen ganz allgemein zu mehr Lebensqualität zu verhelfen.

Doch ähnlich schwierig wie der Versuch, die eigenen Bedürfnisse, Normen und Werte von allgemeineren Bedürfnissen, Normen und Werten zu trennen beziehungsweise eigene Leitbilder eines guten Lebens von allgemeineren Leitbildern des guten Lebens zu trennen, ist auch der Versuch, Selbstsorgehandlungen von selbstregulierenden Handlungen zu unterscheiden. Eine Sorge um sich – obwohl Foucault sie als individuelle Praxis der Freiheit beschreibt – ist bereits aufgrund der sozialen Situiertheit der sie praktizierenden Person nie frei von äußeren Einflüssen, von mit anderen geteilten Normen, Idealen und Werten, an denen die betroffene Person sich selbst ausrichtet, um ein für sich stimmiges und sinnerfülltes Leben zu leben. Foucault versteht die Sorge um sich deshalb auch nicht als eine Praxis, die unabhängig von ihrem gesellschaftlichen Kontext bestehen kann. Ganz im Gegenteil beschreibt er Selbstsorgepraktiken als »Schemata, die [das Subjekt] in seiner Kultur vorfindet und die ihm vorgegeben, seiner Kultur, seiner Gesellschaft, seiner Gruppe aufgezwungen sind«.[45] Damit liefert Foucault keine absolute und trennscharfe Unterscheidung zwischen Praktiken der Selbstsorge und solchen der Selbstregulierung. Ob eine Praxis eher von individueller Freiheit zeugt oder doch eher von dominierenden Herrschaftsverhältnissen bestimmt ist, wäre somit an-

42 Vgl. Kapitel 4.3.1.

43 Vgl. Kapitel 6.4.1.

44 Vgl. Kapitel 4.3.1.

45 Foucault 2005 (1984), 889.

hand des Maßes zu beurteilen: In der Praxis der Selbstsorge ginge es darum, »nicht dermaßen regiert zu werden«.[46]

Wir können uns also fragen: Wie fest zwingen uns die gegebenen Umstände dazu, einem vorgegebenen Muster zu folgen? Wie frei können wir zwischen unterschiedlichen vorgegebenen Mustern wählen, sie in individueller Weise weiterentwickeln, kombinieren und den eigenen Bedürfnissen, Normen und Werten entsprechend verwenden?

8.5 Ausblick: Selbstsorge ermöglichende Umfelder

Wie in der vorliegenden Analyse aufgezeigt wurde, geht ein Selbst im Leben mit Demenz nicht einfach plötzlich verloren. Demenzbetroffene Menschen sind durchaus fähig zur Selbstsorge. Damit eine Selbstsorge aber gelingen kann, ist sie als relationales Geschehen auf Selbstsorge ermöglichende Umfelder angewiesen. Auf Umfelder also, die erstens in ihrer Struktur Möglichkeiten zur Selbstsorge im Leben mit Demenz bieten und in denen zweitens die Menschen des nahen Umfelds Sorgehandlungen vollziehen, die die Selbstsorgebestrebungen der Menschen mit Demenz berücksichtigen und unterstützen.

Um Selbstsorgebestrebungen von Menschen mit Demenz überhaupt wahrnehmen zu können, muss die Vorstellung abgelegt werden, Menschen mit Demenz seien komplett unfähig, würden schrittweise ihre Persönlichkeit und ihre Autonomie verlieren und befänden sich auf direktem Weg in den Tod.[47] Menschen des (nahen) Umfelds sind also angehalten, *verantwortungsvoller zu blicken*[48] und die eigenen Vorurteile gegenüber Demenzbetroffenen immer wieder aufs Neue zu überprüfen. Gefordert ist ein Blick, der die enormen Anstrengungen wahrnimmt, die Menschen mit Demenz unternehmen, um mit Behinderungen umzugehen. Ein Blick also, der auffälliges Verhalten nicht als Symptom einer Krankheit und als Beweis für eine scheinbare Inkompetenz Demenzbetroffener einordnet, sondern als Selbstsorgebestrebungen deuten kann. Eine erste Hinführung zu solch einem Blick ist Ziel der vorliegenden Arbeit. Indem exemplarisch aufgezeigt wurde, dass und wie Menschen mit Demenz um sich und um andere Sorge tragen, wird der Versuch unternommen, einen defizitorientierten Blick zu durchkreuzen und für Ressourcen und Potenziale im Leben mit Demenz zu sensibilisieren.

Als eine Weiterführung der vorliegenden Forschung wäre nun herauszuarbeiten, wann und wie unterschiedliche Umfelder Selbstsorge bei Demenz konkret

46 Foucault 1992, 12.

47 Vgl. Kapitel 6.1.1.

48 Vgl. Kapitel 7.1.2.

ermöglichen beziehungsweise verunmöglichen können. Einerseits wäre exemplarisch zu untersuchen, wie aus der Perspektive eines sozialen und pflegerischen Umfelds eine Fürsorge um Menschen mit Demenz aussehen könnte, die eine Selbstsorge von Demenzbetroffenen unterstützt. Ein Fokus könnte ebenfalls auf die Beantwortung der Frage gelegt werden, wie eine *demenzfreundliche*[49] Gesellschaft funktionieren könnte, die das Konzept der Selbstsorge ernst nimmt und die Selbstsorgebestrebungen von Menschen mit Demenz unterstützt. Andererseits wäre auch zu untersuchen, inwiefern Selbstsorgebestrebungen von betroffenen Personen mit Fürsorgepraktiken des sozialen und pflegerischen Umfelds beziehungsweise mit politischen Demenzstrategien oder gesellschaftlichen Sorgestrukturen in Konflikt geraten können. Mögliche Untersuchungsfelder zur Beantwortung dieser Forschungsfragen wären etwa Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen für Menschen mit Demenz, Familienstrukturen und Sorgenetzwerke, Nachbarschaften und Quartiervereine, professionelle Pflege-Umfelder, (demenzfreundliche) Gemeinden oder Institutionen zur Durchführung nationaler und internationaler Demenzstrategien. Einen Fokus auf Selbstsorge ermöglichende Umfelder zu legen, ist unter anderem deshalb von großer Bedeutung, weil die Übernahme der Verantwortung für eine gelingende Selbstsorge im Fortschreiten einer Demenz immer mehr zu einer Aufgabe des sozialen und gesellschaftlichen Umfelds Demenzbetroffener wird.[50]

Es ginge also darum, die wissenschaftliche Aufmerksamkeit, die in der vorliegenden Analyse auf den Sichtweisen und Erfahrungen demenzbetroffener Personen liegt, nochmals zu öffnen. Vor dem Hintergrund der nun herausgearbeiteten Formen der Selbstsorge im Leben mit Demenz wären in einer weiterführenden Forschung die in den unterschiedlichen Relationen adressierten Dimensionen sozialer Ordnung in die Analyse miteinzubeziehen: Dabei wären etwa familiäre, freundschaftliche, zivilgesellschaftliche, pflegerische, kommunale und physisch-räumliche Umfelder daraufhin zu untersuchen, inwiefern sie die in der vorliegenden Studie beleuchteten Selbstsorgebestrebungen von Menschen mit Demenz (mit-)ermöglichen können.[51]

49 Vgl. Wissmann/Gronemeyer 2008.

50 Zur Rolle von Unterstützer*innen im Sinne einer unterstützten Selbstvertretung im Leben mit Demenz vgl. Lange 2021.

51 In Bezug auf ein Selbstsorge ermöglichendes Pflegeumfeld sind erste Ansätze bei Kitwoods Ausführungen zur »positiven Arbeit an der Person« vorzufinden (Kitwood 2016 [1997], 125). Zudem hat Heinrich Grebe im Rahmen des Projekts »Selbstsorge bei Demenz im Horizont von Spiritual Care und Kulturwissenschaft« an der Universität Zürich verschiedene Umfelder von Menschen mit Demenz zum Thema Selbstsorge befragt, was im Hinblick auf die Frage nach der Gestalt von Selbstsorge ermöglichenden Umfeldern interessante Resultate verspricht. Weiter gibt auch Reingard Lange (2021) einen aufschlussreichen Einblick in ihre

Eine weitere Ergänzung der vorliegenden Studie wäre die Analyse von Selbstsorgebestrebungen von Menschen mit einer weiter fortgeschrittenen Demenz. Dabei könnte etwa untersucht werden, wie sich eine Selbstsorge in späten Phasen von einer Selbstsorge in frühen Phasen einer Demenz unterscheidet. Hierzu wäre ein Neudenken des methodischen Zugangs nötig: Anstelle von Interviews und teilnehmender Beobachtung in Gesprächsgruppen könnten etwa teilnehmende Beobachtungen im Sinne von Alltagsbegleitungen durchgeführt werden. Auch die konkrete Datenerhebung müsste neu gedacht werden: Nebst einer auf mündlicher Sprache basierenden Kommunikation eignete sich möglicherweise der Miteinbezug leiblicher Kommunikationsformen, die zu erlernen und in der Forschung anzuwenden viel Zeit beanspruchen würde. Auch verlangte ein solches Forschungsvorhaben eine ausführlichere Auseinandersetzung mit Fragen zur Ethik im Umgang mit vulnerablen Personen.

Zuletzt sei auch auf die Chance hingewiesen, die eine erneute Zusammenarbeit mit Menschen bieten würde, die sich in einer frühen Phase ihrer demenziellen Entwicklung befinden: Die Erkenntnisse zur Selbstsorge bei Demenz, die in der vorliegenden Studie gemacht wurden, könnten mithilfe von mehrmaligen Rücksprachen mit betroffenen Personen aus einem wissenschaftlichen Kontext herausgehoben und in eine für Menschen mit Demenz zugänglichere Sprache und Form gebracht werden. Ein Zurückspielen der Erkenntnisse, die auf Aussagen von Menschen mit Demenz basieren, würde bedeuten, den Dialog zwischen Menschen mit und ohne Demenz weiterzuführen und die Struktur der Verantwortlichkeit nicht zu verlassen.

Rolle als Unterstützerin von Menschen mit Demenz im Verein *PROMENZ*, im Rahmen dessen betroffene Personen gesellschaftliche Partizipation leben.

Anhang

Abbildungsverzeichnis

Primärquellen: Literatur

Bryden, Christine (2011/2005): *Mein Tanz mit der Demenz. Trotzdem positiv leben.* Bern.

Bryden, Christine (2017): *Nichts über uns, ohne uns! 20 Jahre als Aktivistin und Fürsprecherin für Menschen mit Demenz.* Bern.

Demenz Support Stuttgart (2010): *»Ich spreche für mich selbst«. Menschen mit Demenz melden sich zu Wort.* Frankfurt a.M.

Koch, Erwin (2018): *Albrecht Rüegger*, in: Reportagen. Sonderausgabe Alzheimer Schweiz, Bern, S. 86-87.

Mitgliederbulletin der Schweizerischen Alzheimervereinigung 2013, Vol. 12.

Mosetter, Kurt (2016): *Zuckerkrankheit Alzheimer.* München.

Rohra, Helga (2012/2011): *Aus dem Schatten treten: Warum ich mich für unsere Rechte als Demenzbetroffene einsetze.* Frankfurt a.M.

Rohra, Helga (2016): *Ja zum Leben trotz Demenz! Warum ich kämpfe.* Heidelberg.

Snyder, Lisa (2011): *Wie sich Alzheimer anfühlt.* Bern.

Taylor, Richard (2008): *Alzheimer und Ich. Leben mit Dr. Alzheimer im Kopf.* Bern.

Taylor, Richard (2013): *Hallo Mister Alzheimer. Wie kann man weiterleben mit Demenz? – Einsichten eines Betroffenen.* Bern.

Zimmermann, Christian, Peter Wissman (2010): *Auf dem Weg mit Alzheimer – Wie sich mit einer Demenz leben lässt.* Frankfurt a.M.

Primärquellen: Filme

Wir wollen mitreden! Menschen mit Demenz treten aus dem Schatten. Deutschland 2011, Demenz Support Stuttgart (DVD: Mabuse).

Sekundärliteratur

Algase, Donna L., Dorothy H. Moore, Corvin Vandeweerd et al. (2007): *Mapping the maze of terms and definitions in dementia-related wandering*, in: Aging & Mental Health, Vol. 11, S. 686-698.

Alison, Milne (2010): *The »D« word: Reflections on the relationship between stigma, discrimination and dementia*, in: Journal of Mental Health, Vol. 19, S. 227-233.

Baldwin, Clive (2008): *Narrative(,) citizenship and dementia. The personal and the political*, in: Journal of Aging Studies, Vol. 22, S. 222-228.

Baldwin, Clive, Michelle Greason (2016): *Micro-citizenship, dementia and longterm care*, in: Dementia, Vol. 15, S. 289-303.

Barnett, Elisabeth (2000): *Including the Person with Dementia in Designing and Delivering Care: ›I Need Be Me!‹*, London.

Bartlett, Ruth, Deborah O'Connor (2007): *From personhood to citizenship: Broadening the lens for dementia practice and research*, in: Journal of Aging Studies, Vol. 21, S. 107-118.

Baumart, Ralf, Volker Eichener (1997/1991): *Norbert Elias zur Einführung*. Hamburg.

Beard, Renée (2004): *In their voices: Identity preservation and experiences of Alzheimer's disease*, in: Journal of Aging Studies, Vol. 18, S. 415-428.

Beard, Renée L. (2016): *Living with Alzheimer's. Managing Memory Loss, Identity, and Illness.* New York/London.

Beard, Renée L., Jenny Knauss, Don Moyer (2009): *Managing disability and enjoying life: How we reframe dementia through personal narratives*, in: Journal of Aging Studies, Vol. 23, S. 227-235.

Bellass, Sue, Andrew Balmer, Vanessa May, John Keady, Christina Buse, Andrea Capstick, Lucy Burke, Ruth Bartlett, James Hodgson (2019): *Broadening the debate on creativity and dementia. A critical approach*, in: Dementia, Vol.18, S. 2799-2820.

Bergson, Henri (2014): *Das Lachen.* Jena.

Birt, Linda, Fiona Poland, Emese Csipke, Georgina Charlesworth (2017): *Shifting dementia discourses from deficit to active citizenship*, in: Sociology of Health & Illness, Vol. 39, S. 199-211.

Bjørkløf, Guro Hanevold, Anne-Sofie Helvik, Tanja Louise Ibsen, Elisabeth Wiken Telenius, Ellen Karine Grov, Siren Eriksen (2019): *Balancing the struggle to live with dementia. A Systematic meta-synthesis of coping*, in: BMC Geriatrics, Vol. 19, S. 1-24.

Blau, Peter M. (2005): *Sozialer Austausch*, in: Frank Adloff, Steffen Mau (Hg.): Vom Geben und Nehmen. Zur Soziologie der Reziprozität. Frankfurt a.M./New York, S. 125-138.

Böhm, Andreas (2004): *Theoretisches Codieren: Textanalyse in der Grounded Theory,* in: Uwe Flick, Ernst von Kardorff, Ines Steinke (Hg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek bei Hamburg, S. 475-485.

Bopp-Kistler, Irene (2015): *Diagnoseeröffnung und Begleitung*, in: Therapeutische Umschau, Vol. 72 (4), S. 225-231.

Bourdieu, Pierre (1987): *Sozialer Sinn*. Frankfurt a.M.

Bourdieu, Pierre (2005/1998): *Die Ökonomie symbolischer Güter,* in: Frank Adloff, Steffen Mau (Hg.): Vom Geben und Nehmen. Zur Soziologie der Reziprozität. Frankfurt a.M./New York, S. 139-156.

Branelly, Tula (2004): *Citizenship and Care for People with Dementia: Summary Research Paper.* Birmingham.

Branelly, Tula (2007): *Citizenship and care for people with dementia: values and approaches*, in: Susan Balloch und Michael Hill (Hg.): Care, Community and Citizenship: Research and Practice in a Changing Policy Context. Bristol, S. 89-101.

Branelly, Tula (2016): *Citizenship and people living with dementia: A case for the ethics of care,* in: Dementia, Vol. 15, S. 304-314.

Brinkmann, Malte (2008): *Leiblichkeit und Verantwortung – phänomenologische Analyse zur Alternserfahrung und zur Ethik des Alter(n)s*, in: Dieter Ferring, Miriam Haller, Hartmut Meyer-Wolters, Tom Michels (Hg.): Soziokulturelle Konstruktionen des Alters. Transdisziplinäre Perspektiven. Würzburg, S. 233-250.

Bröckling, Ulrich (2007): *Das unternehmerische Selbst. Soziologie einer Subjektivierungsform.* Frankfurt a.M.

Bröckling, Ulrich (2017): *Gute Hirten führen sanft. Über Menschenregierungskünste*. Berlin.

Brunnett, Regina (2016): *Gesundheit als Kapital – Zur Produktivität symbolischer Gesundheit im flexiblen Kapitalismus*, in: Roland Anhorn, Marcus Balzereit (Hg.): Perspektiven kritischer Sozialer Arbeit. Handbuch Therapeutisierung und Soziale Arbeit. Wiesbaden, S. 207-224.

Buse, Christina, Julia Twigg (2014): *Women with dementia and their handbags. Negotiating identity, privacy and ›home‹ through material culture,* in: Journal of Aging Studies, Vol. 30, S. 14-22.

Butler, Judith (1997/1993): *Körper von Gewicht. Die diskursiven Grenzen des Geschlechts.* Berlin.

Clare, Linda (2002): *We'll fight it as long as we can. Coping with the onset of Alzheimer's disease*, in: Ageing & Mental Health, Vol. 6, S. 139-148.

Clarke, Charlotte L., John Keady, Heather Wilkinson, Catherine E. Gibb, Anna Luce, Alisa Cook, Linda Williams (2010): *Dementia and risk. Contested territories of everyday life*, in: Nursing and Healthcare of Chronic Illness, Vol. 2, S. 102-112.

De Beauvoir, Simone (2013/1949): *Das andere Geschlecht: Sitte und Sexus der Frau.* Reinbek bei Hamburg.

Dupuis, Sherry L., Pia Kontos, Gail Mitchell, Christine Jonas-Simpson, Julia Gray (2016): *Re-claiming citizenship through the arts*, in: Dementia, Vol. 15, S. 358-380.

Eggmann, Sabine (2014): *Forschen mit »Kultur« – Revisionen und Potentiale*, in: Zeitschrift für Volkskunde, Vol. 2, S. 269-289.

Elias, Norbert (1978/1970): *Was ist Soziologie?* München.

Elias, Norbert (1987): *Die Gesellschaft der Individuen.* Frankfurt a.M.

Faircloth, Christopher A., Craig Boylstein, Maude Rittman, Mary Ellen Young, Jaber Gubrium (2004): *Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery*, in: Sociology of Health & Illness, Vol. 26, S. 242-261.

Foucault, Michel (1976): *Mikrophysik der Macht. Über Strafjustiz, Psychiatrie und Medizin*. Berlin.

Foucault, Michel (1986/1984): *Die Sorge um sich. Sexualität und Wahrheit 3.* Frankfurt a.M.

Foucault, Michel (1992): *Was ist Kritik?* Berlin.

Foucault, Michel (2003/1977): *Die Macht, ein großes Tier*, in: Daniel Defert, François Ewald (Hg.): Michel Foucault. Dits et Ectrits. Schriften. Dritter Band. Frankfurt a.M., S. 477-495.

Foucault, Michel (2005/1984): *Die Ethik der Sorge um sich als Praxis der Freiheit*, in: Daniel Defert, François Ewald (Hg.): Michel Foucault. Dits et Ectrits. Schriften. Vierter Band. Frankfurt a.M., S. 875-902.

Foucault, Michel (2006a): *Sicherheit, Territorium, Bevölkerung. Geschichte der Gouvernementalität I*. Frankfurt a.M.

Foucault, Michel (2006b): *Die Geburt der Biopolitik. Geschichte der Gouvernementalität II*. Frankfurt a.M.

Foucault, Michel (2015/2007): *Über sich selbst schreiben*, in: ders.: Ästhetik der Existenz. Schriften zur Lebenskunst, Frankfurt a.M., S. 137-154.

Frazer, Soraya M., Jan R. Oyebode, Adam Cleary (2011): *How older women who live alone with dementia make sense of their experiences. An interpretative phenomenological analysis*, in: Dementia, Vol. 11, S. 677-693.

Frewer-Graumann, Susanne (2014): *Zwischen Fremdfürsorge und Selbstfürsorge. Familiale Unterstützungsarrangements von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen.* Wiesbaden.

Fuchs, Thomas (2010): *Das Leibgedächtnis in der Demenz*, in: Andreas Kruse (Hg.): Lebensqualität bei Demenz? Heidelberg, S. 231-242.

Gilmour, Jean A., Tula Brannelly (2010): *Representations of people with dementia – subaltern, person, citizen*, in: Nursing Inquiry, Vol. 17, S. 240-247.

Goffman, Erving (1975/1967): *Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität.* Frankfurt a.M.

Goffman, Erving (1982/1974): *Das Individuum im öffentlichen Austausch. Mikrostudien zur öffentlichen Ordnung*. Frankfurt a.M.

Goffman, Erving (1986/1971): *Interaktionsrituale. Über Verhalten in direkter Kommunikation.* Frankfurt a.M.

Goldsmith, Malcolm (1996): *Hearing the Voice of People with Dementia. Opportunities and Obstacles*. London/Bristol/Pennsylvania.

Gouldner, Alvin W. (2005): *Reziprozität und Asymmetrie*, in: Frank Adloff, Steffen Mau (Hg.): Vom Geben und Nehmen. Zur Soziologie der Reziprozität. Frankfurt a.M./New York, S. 109-124.

Grebe, Heinrich (2015a): *Die Wiederbelebung der leeren Hülle. Zur metaphorischen Ko-Konstruktion von Demenz in potenzialorientierten Kontexten*, in: Zeitschrift für Volkskunde, Heft 2, S. 236-256.

Grebe, Heinrich (2015b): *»Ein gewisser Zustand des Glücks«: Wie Hochbetagte um sich selbst Sorge tragen*, in: Aus Politik und Zeitgeschichte, Vol. 38/39, S. 10-16.

Grebe, Heinrich (2019): *Demenz in Medien, Zivilgesellschaft und Familie. Deutungen und Behandlungsansätze.* Wiesbaden.

Grebe, Heinrich (2021): *Selbstsorge von Menschen mit Demenz – ein Überblick*, in: Harm-Peer Zimmermann, Simon Peng-Keller (Hg.): Selbstsorge bei Demenz. Alltag, Würde, Spiritualität. Frankfurt a.M./New York, S. 33-58.

Grebe, Heinrich, Welf-Gerrit Otto, Harm-Peer Zimmermann (2013): *The Journey into the Land of Forgetfulness. Metaphors of Aging and Dementia in Media*, in: Ulla Kriebernegg, Roberta Maierhofer (Hg.): The Ages of Life. Living and Aging in Conflict. Bielefeld, S. 89-106.

Grebe, Heinrich, Valerie Keller (2021): *Menschen mit Demenz als Selbstsorgende: Perspektivische Grundlagen und Praxisbeispiele*, in: Franz Kolland, Vera Gallistl, Viktoria Parisot (Hg.): Kulturgerontologie. Konstellationen, Relationen und Distinktionen. Wiesbaden, S. 79-96.

Gronemeyer, Reimer (2013): *Das 4. Lebensalter. Demenz ist keine Krankheit.* München.

Haass, Christian (2005): *Alzheimer – das molekulare Uhrwerk einer tickenden Zeitbombe*, in: Nationaler Ethikrat. Tagesdokumentation. Altersdemenz und Morbus Alzheimer. Medizinische, gesellschaftliche und ethische Herausforderungen. Berlin, S. 19-28.

Hahn, Alois (2015): *Sorge und Selbstsorge. Ein Beitrag der empirischen Soziologie zu einem nicht nur philosophischen Problem*, in: Gert Melville, Gregor Vogt-Spira, Gregor und Mirko Breitenstein (Hg.): Sorge. Köln/Weimar/Wien, S. 207-213.

Hellström, Ingrid, Mike Nolan, Lennart Nordenfeldt, Ulla Lundh (2007): *Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia,* in: Nursing Ethics, Vol. 14, S. 608-619.

Hollstein, Betina (2005): *Reziprozität in familialen Generationenbeziehungen,* in: Frank Adloff, Steffen Mau (Hg.): Vom Geben und Nehmen. Zur Soziologie der Reziprozität. Frankfurt a.M./New York, S. 187-210.

Hopf, Christel (2004): *Forschungsethik und qualitative Forschung*, in: Uwe Flick, Ernst von Kardorff, Ines Steinke (Hg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek bei Hamburg.

Höpflinger, François (2002): *Generativität im höheren Lebensalter. Generationensoziologische Überlegungen zu einem alten Thema,* in: Zeitschrift für Gerontologische Geriatrie, Vol. 35, S. 328-334.

Hydén, Lars Christer, Linda Örulv (2009): *Narrative and identity in Alzheimer's disease: A case study*, in: Journal of Aging Studies, Vol. 2, S. 205-214.

Innes, Anthea (2009): *Dementia Studies. A Social Science Perspective.* Los Angeles/London/New Dehli/Singapore/Washington DC.

Katsuno, Towako (2003): *Personal spirituality of persons with early-stage dementia,* in: Dementia, Vol. 2, S. 315-355.

Kitwood, Tom (1998): *Professional and Moral Development for Care Work: some observations on the process,* in: Journal of Moral Education, Vol. 27, S. 401-411.

Kitwood, Tom (2016/1997): *Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*. Bern.

Kitwood, Tom, Kathleen Bredin (1992): *Towards a Theory of Dementia Care. Personhood and Well-Being,* in: Ageing and Society, Vol. 12, S. 269-287.

Kontos, Pia (2005): *Embodied selfhood in Alzheimer's disease. Rethinking person-centered care*, in: Dementia, Vol. 4, S. 553-570.

Kontos, Pia, Alisa Grigorovich, Alexis Kontos, Karen-Lee Miller (2018): *Exploring Relational Citizenship at the Intersection of Creativity and Dementia*, in: Harm-Peer Zimmermann (Hg.): Kulturen der Sorge. Wie unsere Gesellschaft ein Leben mit Demenz ermöglichen kann. Frankfurt a.M./New York.

Kruse, Andreas (2005): *Selbstständigkeit, bewusst angenommene Abhängigkeit, Selbstverantwortung und Mitverantwortung als zentrale Kategorien einer ethischen Betrachtung des Alters*, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Vol. 38, S. 273-287.

Kruse, Andreas (2010): *Menschenbild und Menschenwürde als grundlegende Kategorien der Lebensqualität demenzkranker Menschen*. Heidelberg.

Kruse, Andreas (2013): *Der gesellschaftlich und individuell verantwortliche Umgang mit Potentialen und Verletzlichkeit im Alter – Wege zu einer Anthropologie des Alters*, in: Thomas Rentsch, Harm-Peer Zimmermann, Andreas Kruse (Hg.): *Altern in unserer Zeit. Späte Lebensphasen zwischen Vitalität und Endlichkeit.* Frankfurt a.M./New York, S. 29-64.

Kruse, Andreas (2017): *Lebensphase hohes Alter. Verletzlichkeit und Reife.* Heidelberg.

Lange, Reingard (2018): *Soziale Vernetzung als Ressource für Menschen mit Demenz. Gruppeninterviews mit Betroffenen auf der Grundlage der dokumentarischen Methode.* Wiesbaden.

Lange, Reingard (2021): *»Da bin ich ja froh, dass ich nur Promenz habe!« – Erkenntnisse aus fünf Jahren Initiative PROMENZ,* in: Harm-Peer Zimmermann, Simon Peng-Keller (Hg.): Selbstsorge bei Demenz. Alltag, Würde, Spiritualität. Frankfurt a.M./New York, S. 283-304.

Lakoff, George, Mark Johnson (1998): *Leben in Metaphern. Konstruktion und Gebrauch von Sprachbildern.* Heidelberg.

Landry, Donna, Gerald Maclean, Gayatri Chakravorty Spivak (2008/1996): *Ein Gespräch über Subalternität,* in: Gayatri Chakravorty Spivak: Can the subaltern speak? Postkolonialität und Subalterne Artikulation. Wien, S. 119-148.

Leibing, Annette (2006): *Divided Gazes. Alzheimer's Disease, the Person within, and Death in Life,* in: Annette Leibing, Lawrence Cohen (Hg.): Thinking About Dementia. Culture, Loss, and the Anthropology of Senility. New Brunswick/New Jersey/London, S. 240-268.

Lyman, Karen A. (1989): *Brining the Social Back in: A Critique of the Biomedicalization of Dementia,* in: The Gerontologist, Vol. 29 (5), S. 597-605.

Matter, Christine (2018): *Fremdes Alter – Ausgrenzungen, Selbstsorge, Sorge,* in: Harm-Peer Zimmermann (Hg.): Kulturen der Sorge. Wie unsere Gesellschaft ein Leben mit Demenz ermöglichen kann. Frankfurt a.M./New York, S. 79-98.

McCormack, Brendan (2004): *Person-centredness in gerontological nursing: an overview of the literature,* in: International Journal of Older People Nursing in association with Journal of Clinical Nursing, Vol. 13/3a, S. 31-38.

McParland, Patricia, Fiona Kelly, Anthea Innes (2017): *Dichotomising dementia: is there another way?,* in: Sociology of Health & Illness, Vol. 39, S. 258-269.

Merleau-Ponty, Maurice (1965): *Phänomenologie der Wahrnehmung.* Berlin.

Misoch, Sabina (2015): *Qualitative Interviews.* Berlin/München/Boston.

Montada, Leo (1996): *Machen Gebrechlichkeit und chronische Krankheit produktives Altern unmöglich?,* in: Margret Baltes, Leo Montada (Hg.): Produktives Leben im Alter. Frankfurt a.M., S. 382-392.

Müller-Hergl, Christian (2014): *Zugleich notwendig und unerreichbar. Eine Diskussion unterschiedlicher Inklusionsverständnisse mit Bezug auf das Themenfeld Demenz.* Witten.

Oliver, Keith, Mary O'Malley, Jacqueline Parkes, Vasileios Stamou, Jenny La Fontaine, Jan Oyebode, Janet Carter (2020): *Living with young onset dementia and actively shaping dementia research – The Angela Project,* in: Dementia, Vol. 19, S. 41-48.

O'Connor, Deborah, Alison Phinney, Wendy Hulko (2010): *Dementia at the Intersections: A unique case study exploring social location,* in: Journal of Aging Studies, Vol. 24, S. 30-39.

Örulv, Linda (2012): *Reframing dementia in swedish self-help group conversations. Constructing citizenship*, in: International Journal of Self-Help & Self-Care, Vol. 6, S. 9-41.

Panke-Kochinke, Birgit (2013): *Eine Analyse der individuellen Wahrnehmungs- und Bewältigungsstrategien von Menschen mit Demenz im Frühstadium ihrer Erkrankung unter Beachtung der Funktion und Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen auf der Grundlage von Selbstäußerungen*, in: Pflege. Die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe, Vol. 26 (6), S. 387-400.

Pilgram-Frühauf, Franzisca (2018): *Sterbende Erinnerungen. Autobiographische Texte von Menschen mit Demenz*, in: Simon Peng-Keller, Andreas Mauz (Hg.): Sterbenarrative. Hermeneutische Erkundungen des Erzählens am und vom Lebensende. Berlin/Boston, S. 159-176.

Pilgram-Frühauf, Franzisca (2021): *Vor dem Spiegel. Selbstsorge bei Demenz im Kontext von Spiritual Care*, Zürich.

Raab, Jürgen (2008): *Erving Goffman.* Konstanz.

Read, Sheridan T., Christine Toye, Dianne Wynaden (2017): *Experiences and expectations of living with dementia. A qualitative study*, in: Collegian, Vol. 24, S. 427-432.

Rentsch, Thomas (1992): *Philosophische Anthropologie und Ethik der späten Lebenszeit*, in: Paul B. Balthes, Jürgen Mittelstrass (Hg.): Zukunft des Alterns und gesellschaftliche Entwicklung. Berlin/New York, S. 283-304.

Rentsch, Thomas (2013): *Alt werden, alt sein – Philosophische Ethik der späten Lebenszeit*, in: Thomas Rentsch, Harm-Peer Zimmermann, Andreas Kruse (Hg.): Altern in unserer Zeit. Späte Lebensphasen zwischen Vitalität und Endlichkeit. Frankfurt a.M./New York, S. 163-187.

Rentsch, Thomas (2016): *Kultur humanen Alterns – Ethische Perspektiven*, in: Harm-Peer Zimmermann, Andreas Kruse, Thomas Rentsch (Hg.): Kulturen des Alterns. Plädoyers für ein gutes Leben bis ins hohe Alter. Frankfurt a.M./New York, S. 257-268.

Roest, Henriëtte G. van der, Franka J. M. Meiland, Raffaella Maroccini, Hannie C. Comijs, Cees Jonker, Rose-Marie Droës (2007): *Subjective needs of people with dementia. A review of the literature*, in: International Psychogeriatrics, Vol. 19, S. 559-592.

Sabat, Steven R., Lisa Napolitano, Heather Fath (2004): *Barriers to the construction of a valued social identity: A case study of Alzheimer's disease*, in: American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, Vol. 19, S. 177-185.

Schönborn, Raphael (2018): *Demenzsensible psychosoziale Intervention. Interviewstudie mit Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen.* Wiesbaden.

Schröder, Brigitta (2014): *Menschen mit Demenz achtsam begleiten. Blickrichtungswechsel leben.* Stuttgart.

Schroeter, Klaus (2018): *Doing Age in Other Ways – Formen »anderen Alterns«: Weitere Facetten der Verwirklichung des Alterns*, in: Harm-Peer Zimmermann (Hg.): Kul-

turen der Sorge. Wie unsere Gesellschaft ein Leben mit Demenz ermöglichen kann. Frankfurt a.M./New York, S. 99-126.

Schroeter, Klaus, Harm-Peer Zimmermann (2012): *Doing Age on Local Stage. Ein Beitrag zur Gouvernementalität alternder Körper heute*, in: Helge Mitterbauer, Katharina Scherke (Hg.): Moderne. Kulturwissenschaftliches Jahrbuch 6 (2010/2011): Alter(n). Innsbruck/Wien/Bozen, S. 72-83.

Schuhmacher, Birgit (2018): *Inklusion für Menschen mit Demenz. Exklusionsrisiken und Teilhabechancen*. Wiesbaden.

Simmel, Georg (2005): *Exkurs über Treue und Dankbarkeit*, in: Frank Adloff, Steffen Mau (Hg.): Vom Geben und Nehmen. Zur Soziologie der Reziprozität. Frankfurt a.M./New York, S. 95-108.

Spivak, Gayatri Chakravorty (2008/1988): *Can the subaltern speak? Postkolonialität und Subalterne Artikulation*. Wien.

Stechl, Elisabeth (2006): *Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium. Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen*. Berlin.

Steyerl, Hito (2008): *Die Gegenwart der Subalternen*, in: Gayatri Chakravorty Spivak: Can the subaltern speak? Postkolonialität und Subalterne Artikulation. Wien, S. 7-16.

Swinton, John (2017): *»Das ist mein Leib«. Gebet, Demenz und unsere verleiblichten Erinnerungen*, in: Simon Peng-Keller (Hg.): Gebet als Resonanzereignis. Annäherungen im Horizont von Spiritual Care, Göttingen, S. 193-206.

Tanner, Denise (2012): *Co-research with older people with dementia: Experience and reflections*, in: Journal of Mental Health, Vol. 21, S. 296-306.

Tolhurst, Edward, Bernhard Weicht (2017): *Preserving personhood. The strategies of men negotiating the experience of dementia*, in: Journal of Aging Studies, Vol. 40, S. 29-35.

Van Gorp, Baldwin, Tom Vercruysse (2012a): *Frames and counter-frames giving meaning to dementia: A framing analysis of media content*, in: Social Science & Medicine, Vol. 74, S. 1274-1281.

Van Gorp, Baldwin, Tom Vercruysse, Jan van den Bulck (2012b): *Toward a More Nuanced Perception of Alzheimer's Disease: Designing and Testing a Campaign Advertisement*, in: American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, Vol. 27, S. 288-396.

Wetzstein, Verena (2006): *Alzheimer-Demenz: Entstehung eines Krankheitsbegriffs*, in: Nationaler Ethikrat. Tagungsdokumentation Altersdemenz und Morbus Alzheimer. Medizinische, gesellschaftliche und ethische Herausforderungen. Jahrestagung des Nationalen Ethikrates 2005. Berlin, S. 37-48.

Wissmann, Peter (2010): *Demenz – ein soziales und zivilgesellschaftliches Phänomen*, in: Kirsten Aner, Ute Karl (Hg.): Handbuch Soziale Arbeit und Alter. Wiesbaden, S. 339-346.

Wissmann, Peter (2018): *Wahrhaftige Sorge oder künstlicher Umgang mit demenziell veränderten Bürgerinnen und Bürgern*, in: Harm-Peer Zimmermann (Hg.): Kulturen der Sorge. Wie unsere Gesellschaft ein Leben mit Demenz ermöglichen kann. Frankfurt a.M./New York, S. 511-525.

Wissmann, Peter, Reimer Gronemeyer (2008): *Demenz und Zivilgesellschaft – eine Streitschrift.* Frankfurt a.M.

Wolf, Nina (2020): *Menschen in Sorge-Figurationen. Gemeinsame Lebensgestaltung mit Demenz*. Zürich.

Wolf, Nina, Yelena Wysling (2019): *Kooperation für ein »gutes Leben« trotz Demenz? Kulturwissenschaftliche Einblicke in die Praxis des Case-Managements bei Menschen mit demenziellen Erkrankungen*, in: Stefan Groth, Christian Ritter (Hg.): Zusammen arbeiten. Praktiken der Koordination und Kooperation in kollaborativen Prozessen. Bielefeld, S. 273-297.

Wolff, Stephan (2004): *Wege ins Feld und ihre Varianten*, in: Uwe Flick, Ernst von Kardorff, Ines Steinke (Hg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek bei Hamburg.

Yamasaki, Jill, Barbara F. Sharf (2011): *Opting out while fitting in: How residents make sense of assisted living and cope with community life*, in: Journal of Aging Studies, Vol. 25, S. 13-21.

Zimmermann, Harm-Peer (2012a): *Dimensionen anderen Alterns: Differenzialität – Othering – Alterität*, in: Anja Hartung, Dagmar Hoffmann et al. (Hg.): Medien & Altern. Zeitschrift für Forschung und Praxis, Vol. 1, S. 22-36.

Zimmermann, Harm-Peer (2012b): *Über die Macht der Altersbilder: Kultur – Diskurs – Dispositiv*, in: Andreas Kruse, Thomas Rentsch, Harm-Peer Zimmermann (Hg.): Gutes Leben im hohen Alter: Das Altern in seinen Entwicklungsmöglichkeiten und Entwicklungsgrenzen verstehen. Heidelberg, S. 75-85.

Zimmermann, Harm-Peer (2013): *Alters-Coolness – Gefasstheit und Fähigkeit zur Distanzierung*, in: Thomas Rentsch, Harm-Peer Zimmermann (Hg.): Altern in unserer Zeit. Späte Lebensphasen zwischen Vitalität und Endlichkeit. Frankfurt a.M./New York, S. 101-124.

Zimmermann, Harm-Peer (2015): *Anders altern. Transdisziplinäre Projekte*, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Vol. 48, S. 225-230.

Zimmermann, Harm-Peer (2016): *Alienation and alterity: Age in the existentialist discourse on others*, in: Journal of Aging Studies, Vol. 39, S. 83-95.

Zimmermann, Harm-Peer (2018a) (Hg.): *Kulturen der Sorge. Wie unsere Gesellschaft ein Leben mit Demenz ermöglichen kann.* Frankfurt/New York.

Zimmermann, Harm-Peer (2018b): *Vorwort. Kulturen der Sorge – bei Demenz: Kulturwissenschaftliche Gesichtspunkte*, in: Harm-Peer Zimmermann (Hg.): Kulturen der Sorge. Wie unsere Gesellschaft ein Leben mit Demenz ermöglichen kann. Frankfurt a.M./New York, S. 9-22.

Zimmermann, Harm-Peer (2019): *Einen alten Freund wiedertreffen. Besonnenheit als punctum von Dissidenz im studium des Alters*, in: Zeitschrift für Volkskunde, Vol. 1, S. 71-82.

Zimmermann, Harm-Peer (2020): *Anders Altern – Kulturwissenschaftliche Perspektiven in der Kritischen Gerontologie*, in: Klaus Schroeter, Claudia Vogel, Harald Künemund (Hg.): Handbuch Soziologie des Alter(n)s. Wiesbaden, S. 1-28.

Zimmermann, Harm-Peer, Heinrich Grebe (2014): *»Senior coolness«: Living well as an attitude in later life*, in: Journal of Aging Studies, Vol. 28, S. 22-34.

Internetseiten

Alzheimer Europe: https://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia (Abgerufen: 13.10.2020).

Alzheimer Forschung Initiative e.V., Vererbbarkeit Alzheimer: https://www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/wasistalzheimer/genetische-grundlagen/https://www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/wasistalzheimer/genetische- (Abgerufen: 16.04.2020).

Alzheimer Forschung Initiative e.V., Medizinische Illustrationen: https://www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/wasistalzheimer/veraenderungen-im-gehirn/gehirnschnitte-alzheimer-krankheit/#prettyPhoto[312]/0/ (Abgerufen: 12.01.2021).

Alzheimer Gesellschaft München: https://www.deutsche-alzheimer.de/ueber-uns/25-geschichten/nr-5-helga-rohra.html (Abgerufen: 09.03.2021).

Alzheimer Schweiz: https://www.alzheimer-schweiz.ch/de/ueber-uns/beitrag/gremien/ (Abgerufen: 13.10.2020).

Alzheimer Schweiz, Antidementiva: https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/Dokumente/Publikationen-Produkte/163-12D_2020_Medikamente__Antidementiva_.pdf (Abgerufen: 01.12.2020).

Alzheimer Schweiz, Arbeitgeberbroschüre: https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/de/Publikationen-Produkte/Demenzfreundliche-Gesellschaft/Arbeitgeberbroschuere_web.pdf (Abgerufen: 28.09.2020).

Alzheimer Schweiz, Broschüre 103 Nach der Demenz-Diagnose: https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Sektionen/Basel/Dokumente/Publikationen/Broschueren_ALZCH/Broschuere-103-Nach-der-Demenz-Diagnose-Alzheimer-beider-Basel.pdf (Abgerufen 07.07.2020).

Alzheimer Schweiz, Gremien: https://alzheimer-schweiz.ch/de/ueber-uns/beitrag/gremien/ (Abgerufen: 06.07.2020).

Alzheimer Schweiz, Hilfsmittelliste: https://alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/de/Dokumente/Ueber_Demenz/Hilfsmittel/Hilfsmittelliste_A4Quer_Web_DE_def_aktualisiert-04-2020.pdf (Abgerufen: 18.06.2020).

Alzheimer Schweiz, Medikamentöse Therapie bei Demenz: https://www.alzheimer-schweiz.ch/de/ueber-demenz/beitrag/medikamentoese-therapie-bei-demenz/ (Abgerufen: 23.11.2020).

Alzheimer Schweiz, Vorsorge: https://www.alzheimer-schweiz.ch/de/ueber-demenz/beitrag/vorsorge-treffen/ (Abgerufen: 23.06.2020).

Alzheimer Schweiz, Zahlen und Fakten: https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/de/Publikationen-Produkte/Zahlen-Fakten/Factsheet_DemenzCH_2019-update.pdf (Abgerufen 17.08.2020).

Auguste: https://www.alzheimer-schweiz.ch/de/auguste/plattform-fuer-menschen-mit-demenz/beitrag/dosierte-ehrlichkeit/ (Abgerufen: 12.10.2020).

Beobachter: https://www.beobachter.ch/gesellschaft/demenz-und-sterbehilfe-wann-ist-es-zeit-zu-gehen (Abgerufen: 13.10.2020).

Bundesamt für Sozialversicherungen BSV: https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/informationen-fuer/versicherte/iv.html (Abgerufen: 26.05.2020).

Bundeskanzlei der Schweizerischen Eidgenossenschaft: https://www.bk.admin.ch/ch/d/pore/vi/vis481t.html (Abgerufen: 11.12.2021).

Bundesministerium für Gesundheit BMG: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/d/demenz.html (Abgerufen: 15.04.2021).

Dementia Alliance International: https://www.dementiaallianceinternational.org/ (Abgerufen 08.07.2020).

Demenz-Meet Zürich: https://www.demenzmeet.ch/meet/zuerich-2019/ (Abgerufen: 12.10.2020).

Demenz Support Stuttgart: https://www.demenz-support.de/ (Abgerufen: 18.01.2021).

Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Broschüre Was kann ich tun, S. 16 ff.: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/broschueren/Was_kann_ich_tun.pdf (Abgerufen: 08.07.2020).

Donnerstagsdemo: https://wiederdonnerstag.at/2019/02/03/docast-der-15-donnerstagsdemo/ (Abgerufen: 13.10.2020).

EXIT: https://exit.ch/ (Abgerufen 02.07.2020).

EXIT, Merkblatt Urteilsfähigkeit: https://exit.ch/fileadmin/user_upload/freitodbegleitung/demenz/Merkblatt_Urteilsfaehigkeit.pdf (Abgerufen 02.07.2020).

Facebook PROMENZ, Bilderpool: https://www.facebook.com/hashtag/bilderpool (Abgerufen: 13.10.2020).

Facebook PROMENZ: https://www.facebook.com/PROMENZ-161482717886565/ (Abgerufen: 15.10.2020).

Fachhochschule Nordwestschweiz, FHNW: https://www.fhnw.ch/plattformen/ageing-and-living-in-place/ (Abgerufen: 18.06.2020).

Freier Schweizer: https://www.freierschweizer.ch/146-immenseerin-spricht-ueber-alzheimer (Abgerufen: 12.10.2020).
Langenscheidt: https://de.langenscheidt.com/latein-deutsch/dementia (Abgerufen: 15.04.2021).
Myoreflex: www.myoreflex.de/uebersichtsseite-myoreflextherapie/grundinformationen (Abgerufen 05.04.2020).
Pflege Professionell: https://pflege-professionell.at/at-promenz-faden-verloren-kunstinstallation-zu-demenz-am-uni-campus-altes-akh-eroeffnet (Abgerufen: 12.10.2020).
PONS: https://de.pons.com/übersetzung/latein-deutsch/dementia (Abgerufen: 15.04.2021).
PROMENZ: https://www.promenz.at/zweck (Abgerufen: 15.09.2020).
Radioklassik Stephansdom, Vergesslich aber lebensfroh: https://radioklassik.at/vergesslich-aber-lebensfroh/ (Abgerufen: 06.06.2020).
Sargfabrik: https://sargfabrik.at/Home/Die-Sargfabrik/Verein (Abgerufen: 20.10.2020).
Schweizer Radio DRS: https://www.podcast.de/episode/393860777/Leben+mit+Alzheimer/ (Abgerufen: 12.10.2020).
Schweizer Radio und Fernsehen SRF: https://www.facebook.com/watch/?v=574074323009033 (Abgerufen: 12.10.2020).
Sonnenhügel: https://sonnenhuegel.org/ (Abgerufen: 26.10.2020).
WEKA: https://www.weka.ch/themen/personal/sozialversicherungen/krankheit-unfall/article/krankentaggeldversicherung-schweiz-leistung-nach-wartefrist/ (Abgerufen 05.10.2020).
Wikipedia, Gelassenheitsgebet: https://de.wikipedia.org/wiki/Gelassenheitsgebet (Abgerufen 19.08.2020).
Wikipedia, Otto-Wagner-Spital: https://de.wikipedia.org/wiki/Otto-Wagner-Spital (Abgerufen: 19.10.2020).
World Health Organization, Demenz: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia (Abgerufen: 11.01.2021).

Transkriptionsregeln

fett	Laut gesprochen
unterstrichen	Betonung auf dem Wort
kursiv (…)	*Dialektäußerung* (deutsche Erklärung in Klammern)
Sie [die Eltern]	Erklärung einer Wortbedeutung in eckigen Klammern
-	1 Sekunde Pause
- -	2 Sekunden Pause
- - -	3 Sekunden Pause
hmpf	Lautmalerische Äußerungen
(lacht)	Nonverbale Äußerungen
ja (lachend gesprochen)	*Intonierte Textstelle* (Erklärungen zur Intonation in Klammern)
/	Satzabbruch
[…]	Auslassungen von Wörtern oder ganzen Sätzen
[unv.]	Unverständlich gesprochene Stelle

Quellentabellen

Quellentabelle: Interviews

Kürzel	Datum	Dauer	Ort	Lokalität	Befragte Personen
WFIV1	06.08.18	1h 44min	Schweiz (Kanton Basel-Land)	Zuhause bei Herrn Fink im Wintergarten	Walter Fink (WF) und auf Wunsch von Herrn Fink auch seine Frau (FF)
FIIV1	08.08.18	46min	Schweiz (Kanton Luzern)	Restaurant Waldstädterhof in Luzern	Franz Inauen (FI)
RSIV1	17.08.18	2h 43min	Schweiz (Kanton Schwyz)	Zuhause bei Frau Schwager im Esszimmer	Rita Schwager (RS)
LKIV1	04.09.18	1h 24min	Österreich (Bundesland Wien)	Veranstaltungsraum Allgemeines Krankenhaus Wien	Lorenz Knull (LK)
APIV1	04.09.18	1h 35min	Österreich (Bundesland Wien)	Café im Kardinal König Haus	Angela Pototschnigg (AP)
BGIV1	05.09.18	1h 16min	Österreich (Bundesland Wien)	Zuhause bei Frau Gulyn im Esszimmer	Dr. Beatrix Gulyn (BG)
LMIV1	06.09.18	2h 29min	Österreich (Bundesland Wien)	Café im Kardinal König Haus	Luisa Marquez (LM)
BFIV1	23.10.18	2h 05min	Schweiz (Kanton Freiburg)	Zuhause bei Frau Feldmann im Wohnzimmer	Brigitte Feldmann (BF)
FIIV2	28.11.18	59min	Schweiz (Kanton Luzern)	Restaurant Waldstädterhof in Luzern	Franz Inauen (FI)
UFIV1	23.01.19	1h 43min	Schweiz (Kanton Zürich)	Sitzungszimmer der Universität Zürich	Urs Feller (UF)

ASIV1	08.04.19	1h 45min	Schweiz (Kanton Solothurn)	Auf einem Spaziergang in der Nähe von Frau Steinfeldts Zuhause	Antje Steinfeldt (AS)
TCMIV1	25.04.19	2h 02min	Schweiz (Kanton Bern)	Zuhause bei Herrn Maurer im Wohnzimmer	Thomas C. Maurer (TCM)
LMIV2	07.05.19	1h 23min	Österreich (Bundesland Wien)	Café im Kardinal König Haus	Luisa Marquez (LM)
BGIV2	08.05.19	47min	Österreich (Bundesland Wien)	*Restaurant in* der Sargfabrik	Dr. Beatrix Gulyn (BG)
LKIV2	08.05.19	1h 13min	Österreich (Bundesland Wien)	In Oberlaa auf einer Parkbank	Lorenz Knull (LK)
CSIV1	09.05.19	1h 08min	Österreich (Bundesland Wien)	Bei Frau Senoner zuhause auf der Veranda	Charlotte Senoner (CS)
TRIV1	10.05.19	2h 05min	Österreich (Bundesland Wien)	Eingangshalle im Kardinal König Haus	Theo Reiter (TR)

Quellentabelle: Teilnehmende Beobachtungen

Kürzel	Datum	Ort	Kurzbeschreibung	Personen
SLTB1	19.07.18	Olten	Treffen der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*	9 Teilnehmende
APTB1	11.08.18	Zürich	Am Rande des Demenz-Meet Zürich essen Frau Pototschnigg und ich gemeinsam zu Mittag. Wir sprechen über ihren Vortrag und die Möglichkeit eines Interviews für meine Forschung.	Angela Pototschnigg (AP)
SLTB2	27.08.18	Olten	Treffen der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*	7 Teilnehmende
LKTB1	04.09.18	Wien	Gemeinsamer Ausflug in den Westen Wiens: Herr Knull gibt mir eine Führung zur Feuerwacht, zur Otto-Wagner-Kapelle und zum Mahnmal von Joseph Mengeles Gräueltaten im Zweiten Weltkrieg.	Lorenz Knull (LK)
SPTB1	04.09.18	Wien	Treffen der Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppe *PROMENZ*	7 Teilnehmende
LKTB2	05.09.18	Wien	Gemeinsames Mittagessen mit Frau Gulyn auf der Restaurantterrasse in der Sargfabrik. Anschließend gibt mir Herr Knull eine Stadtführung zum Wasserturm (inkl. Museumsbesuch) und zum sozialistischen Arbeiterviertel. Zum Schluss setzen wir uns in den Park, wo Herr Knull mir seine Diagnose-Papiere zeigt.	Lorenz Knull (LK) und Dr. Beatrix Gulyn (BG)
BGTB1	05.09.18	Wien	Frau Gulyn zeigt mir ihre Wohnung und die Überbauung Sargfabrik (inkl. Gemeinschaftsbad, Gärten, Dachterrasse, Spielplatz, Seminar- und Veranstaltungsraum, *Beisl*). Danach führt sie mich durch ihr Quartier: Über die Straße mit den Cafés zum Park und schließlich zum Friedhof, wo ihre Mutter begraben liegt. Zurück in ihrer Wohnung spielt sie mir Musik ab, tanzt und singt.	Dr. Beatrix Gulyn (BG)
SLTB3	13.09.18	Olten	Treffen der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*	6 Teilnehmende

SLTB4	11.10.18	Olten	Treffen der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*	7 Teilnehmende
AETB1	30.10.18/ 31.10.18	Barcelona	*Alzheimer Europe Conference*	Herr und Frau Fink
SLTB5	08.11.18	Olten	Treffen der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*	7 Teilnehmende
IATB1	20.11.18	Bern	Gruppensitzung *Impuls Alzheimer*	5 Teilnehmende
SLTB6	06.12.18	Olten	Weihnachtsessen der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*	5 Teilnehmende und Partner*innen
SLTB7	06.12.18	Olten	Treffen der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*	5 Teilnehmende
RSTB1	09.01.19	Immen-see (Kanton Schwyz)	Besuch bei Rita Schwager zuhause: Ich bringe ihr die Alzheimerkiste zurück und wir sprechen über deren Verwendung und über ihr Leben mit Demenz.	Rita Schwager (RS)
SLTB8	10.01.19	Olten	Treffen der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*	7 Teilnehmende
BFTB1	23.01.19	Kerzers (Kanton Freiburg)	Frau Feldmann holt mich am Bahnhof ab und gibt mir mit dem Auto eine Sightseeing-Tour durch ihr Dorf und Umgebung. Sie zeigt mir Felder und Wiesen und erklärt mir, welches Gemüse wo wächst und welche Tiere wo wohnen. Später gibt sie mir eine Hausführung, wobei sie mir ihre Kunstobjekte, Handwerksprojekte und Fotografien zeigt. Schließlich essen wir Brezel, trinken Elmer Citro und beobachten Vögel, die auf ihrer Terrasse zu Gast sind.	Brigitte Feldmann (BF)
SLTB9	07.02.19	Olten	Treffen der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*	6 Teilnehmende und Gast: Frau Fink
SLTB10	07.03.19	Olten	Treffen der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*	5 Teilnehmende
ASTB1	08.04.19	Mühle-dorf (Kanton Solo-thurn)	Frau Steinfeldt zeigt mir ihr Fotoalbum und erzählt mir aus ihrer Vergangenheit.	Antje Steinfeldt (AS)
GGTB1	11.04.19	Luzern	Treffen der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz*	9 Teilnehmende

SPTB2	07.05.19	Wien	Treffen der Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppe *PROMENZ*	7 Teilnehmende
LKTB3	08.05.19	Wien	Herr Knull spaziert mit mir von Oberlaa bis in die Stadtmitte.	Lorenz Knull (LK)
CSTB1	09.05.19	Wien	Frau Senoner zeigt mir auf einem Spaziergang die Umgebung ihres Hauses.	Charlotte Senoner (CS)
SPTB3	09.05.19	Wien	Gemeinsamer Besuch des Hauptbahnhofs Wien. Ein Teilnehmer von *PROMENZ* hat der Gruppe eine Führung durch den Bahnhof organisiert.	Teilnehmende von *PROMENZ*
GGTB2	13.06.19	Luzern	Treffen der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz*	7 Teilnehmende
SLTB11	04.07.19	Olten	Treffen der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*	9 Teilnehmende
BFTB2	05.07.19		E-Mail von Brigitte Feldmann an Valerie Keller	
GGTB3	08.08.19	Luzern	Treffen der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz*	6 Teilnehmende und Gast: Leitung *Alzheimer Luzern*
SLTB12	15.08.19	Aeugst am Albis (Kanton Zürich)	Sommerfest der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*	Mitglieder der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* und Partner*innen
BGTB3	19.08.19		Telefonat mit Frau Gulyn: Sie ruft mich an, um mir mitzuteilen, welches die wichtigen Punkte im Interview seien und wie sie diese meine.	Dr. Beatrix Gulyn (BG)
GGTB4	05.09.19	Luzern	Treffen der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz*	5 Teilnehmende und Gast: Journalistin
SLTB13	12.09.19	Olten	Treffen der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*	7 Teilnehmende
GGTB5	20.09.19	Luzern	Preisübergabe Fokuspreis Demenz (*Alzheimer Luzern*)	Mitglieder der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* und Partner*innen
SLTB14	10.10.19	Olten	Treffen der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*	9 Teilnehmende

GGTB6	17.10.19	Luzern	Treffen der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz*	8 Teilnehmende
GGTB7	24.10.19	Luzern	Ausflug mit dem Preisgeld des Fokuspreises Demenz	Mitglieder der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz*
SLTB15	07.11.19	Olten	Treffen der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*	8 Teilnehmende
FDTB1	18.11.19	Wien	Roundtable Demenz und Partizipation	Botschafter*innen von *PROMENZ* und Vertreter*innen der Wissenschaft
SPTB4	19.11.19	Wien	Treffen der Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppe *PROMENZ*	8 Teilnehmende
SLTB16	05.12.19	Olten	Treffen der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*	5 Teilnehmende
GGTB8	09.01.20	Luzern	Treffen der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz*	5 Teilnehmende